



**UNIWERSYTET  
MIKOŁAJA KOPERNIKA  
W TORUNIU**

Wydział Nauk o Zdrowiu  
Collegium Medicum w Bydgoszczy

**Adriana Wielgus**

**Uwarunkowania psychospołeczne i kliniczne  
jakości życia chorych z padaczką**

**Rozprawa na stopień doktora nauk medycznych i nauk o zdrowiu  
w dyscyplinie nauki o zdrowiu**

**Promotor:**

**Dr hab. Halina Zielińska-Więczkowska, prof. UMK**

**Bydgoszcz 2023**

*Chciałabym zadedykować poniższą pracę Rodzicom oraz Dziadkom  
za nieustanną wiarę oraz wsparcie przez wszystkie lata studiów.  
Szczególnie jednak chciałabym podziękować Mężowi za bycie moją inspiracją.*

## Spis treści

SPIS SKRÓTÓW	5
WSTĘP	7
1. WPROWADZENIE W PROBLEMATYKĘ BADAWCZĄ	8
1.1 Padaczka - istota schorzenia, postępowanie diagnostyczne, leczenie	8
1.2 Epidemiologia padaczki	15
1.3 Udzielanie pomocy w padaczce	20
1.4. Codzienne problemy chorych na padaczkę	26
2. JAKOŚĆ ŻYCIA	29
2.1 Jakość życia w naukach społecznych i medycznych	30
2.2 Wybrane narzędzia pomiaru jakości życia	34
3. EMOCJE – WYBRANE ZAGADNIENIA	38
3.1. Gniew, depresja, lęk	39
4. AKCEPTACJA CHOROBY	43
5. ZAŁOŻENIA I CEL PRACY	45
6. MATERIAŁ	46
6. 1. Grupa badana	46
6.2. Charakterystyka czynników socjo-demograficznych	46
6.3. Charakterystyka czynników klinicznych	50
6.4. Charakterystyka postaw społecznych wobec chorych na padaczkę	53
7. METODY I NARZĘDZIA BADAWCZE	58
7.1. Metody oceny badania	58
7.1.1 Kwestionariusz WHOQOL- Bref – skrócona wersja	58
7.1.2 Skala Kontroli Emocji (CECS)	59
7.1.3 Skala Akceptacji Choroby (AIS)	60
7.1.4 Autorski kwestionariusz	60
8. WYNIKI	61
8.1. Jakość życia według kwestionariusza WHOQOL- Bref – skrócona wersja	61
8.2. Skala kontroli emocji - CECS	68
8.3. Akceptacja choroby - AIS	72
8.4. Wpływ wybranych parametrów na jakość życia	73
8.4.1 Wpływ czynników socjodemograficznych	74
8.4.2 Wpływ wybranych parametrów klinicznych	86
8.4.3 Wpływ postaw społecznych wobec chorych na padaczkę	93
8.5 Wpływ kontroli emocji na jakość życia	102

8.6. Wpływ akceptacji choroby na jakość życia -----	105
9. OMÓWIENIE WYNIKÓW -----	108
10. DYSKUSJA -----	110
11. WNIOSKI -----	117
12. INNOWACJE -----	118
13. STRESZCZENIE W JĘZYKU POLSKIM I ANGIELSKIM-----	121
SUMMARY-----	123
PIŚMIENNICTWO -----	124
ZAŁĄCZNIKI-----	138
SPIS TABEL -----	153
SPIS RYCIN -----	157

## SPIS SKRÓTÓW

AIS - Skali Akceptacji Choroby

CECS – Skala kontroli emocji

CT - Tomografia komputerowa

EEG – Encefalograf

EKG - Elektrokardiogram

ESI-55 - Epilepsy Surgery Inventory

HRQOL - Health Related Quality of Life

i.m. – domięśniowo

i.v. – dożylnie

IHME – Institute for Health Metrics and Evaluation

ILAE - International League Against Epilepsy

LOC - Poczucie umiejscowienia kontroli

LPP – Leki przeciwdrgawkowe

MR – Rezonans magnetyczny

NFZ - Narodowy Fundusz Zdrowia

NHP - Nottingham Health Profile

PET – Pozytonowa tomografia emisyjna

POZ – Podstawowa opieka zdrowotna

PTN - Polskie Towarzystwo Neurologiczne

QOL – Jakość życia

QOLCE - Quality of Life Children with Epilepsy

QOLIE- 10 - Quality of Life in Epilepsy Inventory-10

QOLIE-31 - Quality of Life in Epilepsy Inventory-31

QOLIE-89 - Quality of Life in Epilepsy Inventory-89

SCL 90-R - Symptom Checklist 90 Revised

SF-36 - Short Form Health Survey

SIP -Sickness Impact Profile

SPECT - Tomografia emisyjna pojedynczych fotonów

WHO - Światowa Organizacja Zdrowia

WHOQOL-Bref - World Health Organisation Quality Of Life

ZRM - Zespół Ratownictwa Medycznego

## WSTĘP

Od czasów starożytnych jednym z podstawowych celów nauk medycznych było przedłużenie życia ludzi. Uznawana za chorobę tajemniczą, pojawiającą się nagle i gwałtownie z pozoru u zdrowego człowieka, padaczka nie była chorobą akceptowaną przez społeczeństwo. Była uznawana za karę zsyłaną przez samych Bogów albo złe demony. Osoby, u których występowały napady, były poddawane torturom lub palone na stosie. Spojrzenie na epilepsję jako chorobę oraz człowieka zmagającego się z tą chorobą zdecydowanie zmieniło się na przestrzeni lat, jednakże lęk pozostał po dzień dzisiejszy [1].

Padaczka to jedna z najczęstszych neurologicznych zespołów chorobowych, która jest zaliczana do chorób przewlekłych. Na świecie dotyka ok. 50 mln. osób, z czego w Europie choruje między 2,6 a 6 mln. W Polsce cierpi na padaczkę 300-400 tyś. chorych [2]. Pierwotna ocena choroby traktowana jako krzywda lub zagrożenie, może prowadzić do pojawienia się negatywnych emocji, takich jak: gniew, smutek, złość, lęk oraz martwienie się. Dlatego też osoby cierpiące na choroby przewlekłe każdego dnia muszą się zmagać z wieloma trudnościami, które z tych chorób wynikają [3].

Bez względu na rodzaj, fazę procesu chorobowego oraz nasilenie, każda choroba ma wpływ na życie człowieka [4]. Może prowadzić do ograniczenia pełnienia ról społecznych czy dezorganizacji, a to skutkuje obniżeniem poziomu i jakości życia. Pojęcie to i problematyka z nią związana budzi nieustannie duże zainteresowanie. Pojawia się w wielu dziedzinach nauk, w tym medycyny czy psychologii i jak dotąd nie opracowano modelu teoretycznego, który opisałby w sposób jednoznaczny to zagadnienie [5]. Jedną z przyczyn popularności w naukach medycznych jest podejście do zdrowia, które określa się według definicji WHO jako dobrostan biopsychospołeczny, a nie jako brak choroby [6].

To ukazuje, że aby pojąć funkcjonowanie i samopoczucie osób chorych, nie wystarczą jedynie wskaźniki medyczne [7]. Na całość oceny jakości życia, jak uważa większość badaczy, składają się 4 elementy: samopoczucie psychiczne, stan somatyczny, relacje społeczne oraz sprawność fizyczna. Uważa się, że wymienione elementy składowe dostarczają niezbędnych danych, zgodnych z zarysem koncepcji badań jakości życia. Podlega ona zmienności wraz z upływem czasu, podatna jest na oddziaływanie czynników wewnętrznych i zewnętrznych np. działań medycznych (terapeutycznych). Istotnym jest, aby ocenę jakości życia móc traktować jako badanie czasowo zmiennego procesu, a nie stabilnego wyniku [8].

# 1. WPROWADZENIE W PROBLEMATYKĘ BADAWCZĄ

## 1.1 Padaczka - istota schorzenia, postępowanie diagnostyczne, leczenie

Każda choroba, niezależnie od jej rodzaju, fazy procesu chorobowego czy też nasilenia wpływa na życie człowieka. Może prowadzić do ograniczenia w pełnieniu ról społecznych, dezorganizacji oraz obniżenia jakości życia [5]. Padaczka jest jednym z najczęściej występujących neurologicznych zespołów chorobowych. Charakteryzuje się występowaniem różnych objawów: psychicznych, somatycznych oraz wegetatywnych, pojawiających się na skutek zmian morfologicznych i metabolicznych w mózgu. Zaburzenie pojawia się w pracy ośrodkowego układu nerwowego, gdzie dochodzi do nieprawidłowych i niepożądanych cech aktywności mózgu. Powoduje to wystąpienie drgawek, okresów niestandardowych zachowań czy odczuć i niekiedy prowadzi do utraty świadomości. Napady padaczkowe mogą pojawić się w wyniku obciążenia genetycznego (stwierdzenie padaczki u członków najbliższej rodziny) lub są związane z uszkodzeniem struktur mózgu. Napady występują w sposób nawrotowy, a ich częstotliwość w wielu przypadkach zależy od pory dnia i występują cyklicznie [9,10]. Drgawki mogą wpłynąć na czynności, za które odpowiedzialny jest mózg. Do symptomów należą: niekontrolowane ruchy rąk i nóg, niekontrolowane wykonywanie określonych czynności, czasowe splątanie, zaburzenia świadomości lub całkowitą utratę przytomności, objawy psychiczne (takie jak na przykład niepokój, efekt „deja vu”). W zależności od rodzaju napadu, objawy mogą się różnić.

Drgawki można sklasyfikować jako ogniskowe lub uogólnione. Czynności dowolnej części ciała mogą być determinowane poprzez objawy napadu drgawkowego. Jednakże to w mózgu dochodzi do wspomnianych już nieprawidłowych wyładowań elektrycznych, które prowadzą do pojawienia się objawów. Lokalizacja wyładowań oraz sposób ich rozprzestrzeniania się wpływa na funkcjonowanie komórek mózgowych. Czas ich trwania cechuje się głębokim oddziaływaniem na charakter napadu, a także pacjenta [11,12,13]. Zazwyczaj podczas napadu padaczkowego aktywność elektryczna mózgu nie jest synchroniczna. Z powodu istniejących w mózgu nieprawidłowości grupa neuronów przewodzi impulsy w nieprawidłowy i asynchroniczny sposób. Prowadzi to do powstania fali depolaryzacji znanej jako napadowe zmiany depolaryzacyjne. Endogenne pola elektryczne mózgu mogą powodować aktywność napadową. Wybrane rodzaje drgawek mogą doprowadzić do zmian



struktury mózgu. Natomiast inne w niewielkim stopniu oddziałują na komórki mózgowe. Przykładowo glejzoza, utrata neuronów i atrofia części mózgu są bezpośrednio związane z epilepsją, jednakże nie ustalono, czy to padaczka prowadzi do wspomnianych zmian, czy też dysfunkcje powodują epilepsję [10,14].

Napad padaczkowy charakteryzuje się krótkim epizodem objawów związanych z nieprawidłową, nadmierną lub synchroniczną aktywnością neuronalną mózgu. Konwulsje to jeden z najczęstszych rodzajów napadów padaczkowych i stanowi ok 60% przypadków. Dwie trzecie rozpoczyna się od napadów ogniskowych i przechodzi w napady uogólnione, natomiast jedna trzecia zaczyna się od napadów uogólnionych [14,6].

Czynniki powodujące występowanie napadów padaczkowych to:

- przerwy w przyjmowaniu LPP,
- stres,
- alkohol,
- narkotyki, głównie kokaina i amfetamina,
- brak snu,
- oglądanie telewizji lub długa praca przy komputerze,
- wzmożone napięcie emocjonalne,
- migające światła np. w dyskotecie lub w czasie nocnej podróży samochodem,
- niektóre leki: lidokaina, opiaty, leki przeciwdepresyjne, kłozapina, trójcykliczne, acyklowir, środki kontrastujące,
- używki takie jak kawa i nikotyna (zawierają substancje, które mogą zmniejszać stężenie LPP w surowicy) [15].

Pozostałe czynniki, które mogą wywołać napad padaczkowy, to: gorączka, zakażenia, zmęczenie, zbyt głośna muzyka, okres około-miesiączkowy, zbyt obfite posiłki oraz nadmiar spożywanych słodczy [16].

Wysiłek fizyczny jest czasem wymieniany jako czynnik wywołujący padaczkę. Aktywność fizyczna jest niezwykle istotna, gdyż poprawia samopoczucie i samoocenę pacjenta. Jednak należy pamiętać, że brak przeciwwskazań do jej podejmowania jest zwykle wtedy, gdy napady są kontrolowane. Chory na padaczkę nie powinien uprawiać sportów ekstremalnych takich jak np. wspinaczka wysokogórska czy nurkowanie, a wszystkie decyzje odnośnie sportu powinny bezwzględnie być konsultowane z lekarzem [17]. Identyfikacja

czynników wywołujących padaczkę jest niezwykle istotna szczególnie w padaczkach odruchowych, gdyż pozwala na ich unikanie lub wyeliminowanie. To z kolei przyczynia się skutecznie do obniżenia liczby napadów [18]. Często napady ogniskowe poprzedzone są zdarzeniem definiowanym jako aura, ale mogą to również być epizody wzrokowe, zmysłowe, węchowe, motoryczne, psychiczne oraz autonomiczne. Podczas złożonego napadu częściowo osoba może wydawać się oszołomiona, zdezorientowana, często nie może odpowiadać na proste pytania. Wspomniany napad ogniskowy może być uogólniony [10,19].

Do napadów uogólnionych zaliczamy:

- toniczno-kloniczne - charakteryzujące się skurczem kończyn, a następnie ich wyprężeniem,
- toniczne - powodujące ciągły skurcz mięśni. Podczas napadu powłoki skórne mogą przybrać kolor niebieski z uwagi na możliwość utrudnionego oddychania,
- kloniczne - polegają na jednoczesnym potrząsaniu kończynami,
- miokloniczne - obejmują skurcze mięśni w kilku obszarach ciała,
- atoniczne - wiążą się z utratą aktywności oraz siły mięśni pacjenta przez ponad sekundę i zwykle występują obustronnie,
- akinetyczne, są krótkotrwałe i powodują chwilowe zahamowanie możliwości ruchu,
- przygodne.

Wszystkie wyżej wymienione napady mogą pojawiać się bez wcześniejszych symptomów ostrzegawczych oraz powodować utratę przytomności [19,20,21].

Czas trwania napadu może trwać od kilku sekund do ponad 5 minut. Natomiast większość napadów toniczno-klonicznych trwa mniej niż dwie lub trzy minuty. Napady nieświadomości trwają około 10 sekund. Następnie zazwyczaj po aktywnej części napadu następuje okres splątania, który poprzedza powrót do normalnego poziomu świadomości. Zwykle trwa on od 3 do 15 minut. Do innych charakterystycznych objawów obserwowanych po napadzie padaczkowym zaliczamy: ból głowy, uczucie zmęczenia, trudności w mówieniu oraz nietypowe zachowanie. Często zdarza się, że pacjenci nie pamiętają, co wydarzyło się podczas napadu [22,10].

Wraz z postępem wiedzy medycznej na temat patogenezy napadów padaczkowych oraz szacowania ryzyka nawrotów napadów padaczkowych, PTN zaproponowało nową, rozszerzoną definicję padaczki. Klasyczna definicja opiera się na stwierdzeniu: „przynajmniej

dwóch nieprovokowanych (lub odruchowych) epizodów napadowych występujących w odstępie ponad 24h”.

Do tej definicji dodano dodatkowe kryteria:

- rozpoznanie zespołu padaczkowego na podstawie obrazu klinicznego, encefalografii i innych badań dodatkowych,
- wystąpienie jednego napadu niesprovokowanego (lub odruchowego) oraz istniejące ryzyko nawrotu szacowane na przynajmniej 60%, co odpowiada ogólnemu wskaźnikowi ryzyka wystąpienia kolejnych napadów po dwóch niesprovokowanych napadach w okresie 10 lat obserwacji.

Zgodnie z rekomendacjami PTN, decyzja o rozszerzeniu definicji ułatwia stwierdzenie zmian patologicznych w mózgu w korelacji z manifestacją kliniczną napadu i/lub nieprawidłowy zapis EEG o typowych zmianach dla padaczki [22].

Padaczkę można również uznać za proces chorobowy, który wygaś (ustąpił) u osób, u których rozpoznano zespół padaczkowy zależny od wieku. W tym przypadku jest mowa o osobach, które osiągnęły wiek poza przyjętymi granicami dla tego zespołu lub o osobach, które są wolne od napadów przez ponad 10 lat. Okres nieprzyjmowania leków przeciw padaczkowych musi wynosić co najmniej 5 lat [22].

Według ILAE klasyfikacja padaczek i zespołów padaczkowych przedstawia się następująco:

1. Padaczki i zespoły związane z umiejscowieniem: (ogniskowe, częściowe)
  - Objawowe - zależne od lokalizacji w mózgu (padaczka z płatów mózgowych).
  - Idiopatyczne - początek zachorowania związany z wiekiem (padaczka Rolanda, Gastauta).
2. Padaczki uogólnione
  - Kryptogenne- Zespół Lennox- Gastauta, Zespół Westa.
  - Idiopatyczne - łagodne drgawki noworodkowe, dziecięca i młodzieńcza padaczka miokloniczna, padaczka okresu budzenia z dużymi napadami.
  - Objawowe - encefalopatia miokloniczna, defekty metaboliczne, zaburzenia rozwojowe.

### 3. Padaczki i zespoły niesklasyfikowane

- Uogólnione i ogniskowe (napady u noworodków, ciężka padaczka miokloniczna wieku dziecięcego, padaczka we śnie z wyładowaniami iglica - fala wolna, nabyta afazja padaczkowa- Zespół Landaua- Kleffnera).
- Padaczki trudne do zakwalifikowania, bez dwuznacznych cech uogólnionych.

### 4. Zespoły specjalne

- Napady związane z sytuacją (gorączka, alkohol, stres, brak snu, narkotyki).
- Izolowane - pozornie nieprovokowane epizody padaczkowe – oligoepilepsja [23].

Większość z wymienionych padaczek zdarza się bardzo rzadko. Do tych najczęściej spotykanych zaliczamy:

- skroniowa - występują aluzje węchowe, smakowe, halucynacje słuchowe i wzrokowe, wykonywanie mlaskania, żucia, efekt *deja vu*,
- ciemieniowa,
- czołowa- często mylona z histerią, kołysanie, wywracanie gałek ocznych,
- potyliczna- doznania wzrokowe typu błyski, iskry,
- pourazowa- w wyniku urazu mózgu, krwawienia śródczaszkowego,
- alkoholowa- może pojawić się u alkoholików w czasie abstynencji,
- po kraniotomii - po leczeniu neurochirurgicznym guzów i tętniaków,
- poudarowa - po przebytych udarze, krwotoku podpajęczynówkowym,
- padaczka w guzach mózgu - występuje bardzo często jako objaw guza mózgu (średnio do 40% przypadków, glejakach 30-40%, przy oponiakach 40-60%),
- padaczka Rolanda - pomiędzy 2 a 13 r.ż., (15-25% przypadków), charakteryzuje się różnym czasem trwania, występuje we śnie, dziecko sprawia wrażenie jakby się krztusiło, drętwieją mięśnie twarzy, krtani, gardła i języka,
- Zespół Lennox- Gastauta – występuje w wieku 1-8 lat (1-5%), zakłócony rozwój psychoruchowy, charakteryzuje się nagłymi upadkami, trudny w leczeniu,
- Zespół Janza - młodzieńcza padaczka miokloniczna pojawia się między 12-18 r.ż. (5-10% przypadków), występuje zaraz po przebudzeniu, charakteryzuje się krótkimi szarpnięciami kończyn górnych, mylone z tikami,

- Zespół Westa – występuje między 3 a-12 m.ż. (1-5% przypadków) i charakteryzuje się zahamowaniem rozwoju psychoruchowego. Do przyczyn wystąpienia tego zespołu zalicza się m.in. stwardnienie guzowate i wady rozwojowe o.u.n. [15, 18, 24, 25, 26].

## **POSTĘPOWANIE DIAGNOSTYCZNE**

Postawienie prawidłowej diagnozy w przypadku padaczki rozpoczyna się od zebrania pełnego wywiadu chorobowego zawierającego: relacje świadka napadu, wszystkie dotychczasowe fazy rozwoju, a także uwarunkowania genetyczne. Decyzje powinien podjąć lekarz specjalista neurolog, najlepiej z przygotowaniem w dziedzinie epileptologii [22,27].

Istotne jest również precyzyjne określenie typów napadów padaczkowych oraz rozpoznania ewentualnego zespołu padaczkowego. Ma to duże znaczenie w rokowaniu, a także daje wybór dodatkowych badań diagnostycznych, co w rezultacie prowadzi do zastosowania odpowiedniego leczenia [27].

U każdego pacjenta należy wykonać podstawowe badania krwi (m.in. morfologia, glukoza, jonogram), badanie EEG, badanie EKG (w razie potrzeby metodą Holtera) oraz badania neuroobrazujące [22]. Natomiast jeżeli istnieje podejrzenie napadów psychogennych, powinna dodatkowo zostać zlecona konsultacja psychologiczna pacjenta. W badaniu powłok skórnych powinno doszukiwać się cech zespołów skórno- nerwowych (odbarwień czy zmian skórnych na twarzy, co mogłyby świadczyć o stwardnieniu guzowatym lub nerwiakowłókniałości) lub wad rozwojowych, będących przyczyną padaczki [15].

Jednym z pierwszych badań wykonywanych w diagnozowaniu padaczki jest EEG. To bardzo przydatne badanie w rozpoznawaniu i klasyfikowaniu napadów padaczkowych. Istotne jest, by znać ograniczenia i zakres tej metody. U osób z zaburzeniami psychicznymi, w podeszłym wieku, migreną, a także przyjmującymi leki neuropatyczne często stwierdza się zmiany niespecyficzne. Nie powinno się interpretować powyżej wymienionych zmian jako wspierające, podczas diagnozowania padaczki. Także, prawidłowy zapis EEG nie wyklucza rozpoznania padaczki. Badanie to wykonane pojedynczo może wykazać typowe zmiany padaczkopodobne u 29-30% osób z padaczką. Jeżeli badanie będzie powtarzane, zwiększa się czułość do 69-77%. Największą czułość można uzyskać monitorując pacjenta podczas snu, w krótkim czasie po napadzie oraz po deprywacji snu. Wspomniane badanie, powinno odbywać

się w warunkach szpitalnych [22,28]. Badanie EEG ma wartość prognostyczną i ułatwia klasyfikację typów napadów padaczkowych oraz zespołów padaczkowych. W przypadku, gdy rozważana jest możliwość leczenia operacyjnego lub istnieje podejrzenie napadów niepadaczkowych, pacjent powinien być skierowany do specjalistycznego ośrodka, gdzie wykonane zostanie badanie monitorowania wideo-EEG (long-term monitoring) [22]. W innych przypadkach pomocne są tzw. próby prowokacyjne, aktywujące bioelektryczną czynność napadową np. głębokie oddychanie (hiperwentylacja) i błyski lampą stroboskopową (fotostymulacja). Najskuteczniejszą metodą prowokacji jest deprivacja snu z wykonaniem zapisu EEG po bezsennej nocy [29]. Wykonywane w diagnostyce przedoperacyjnej jest również inwazyjne badanie EEG za pomocą elektrod lub matryc umieszczonych na powierzchni kory mózgowej czy opony twardej [30].

W diagnozowaniu padaczki ważną rolę odgrywa neuroobrazowanie, do którego zaliczamy CT oraz MR. Główną zaletą tomografii komputerowej jest możliwość wstępnej oceny napadów padaczkowych. Szczególnie tych, które mogą powodować urazy, krwotoki, guzy, zwapnienia oraz różne zmiany w strukturze mózgowia. Natomiast rezonans magnetyczny stosuje się w sytuacji, gdzie konieczne jest wykluczenie ostrych stanów neurologicznych jako przyczyn napadów padaczkowych, a także gdy istnieją względne oraz bezwzględne przeciwwskazania radiologiczne do badania tomograficznego. Przykładowo metalowy element w ciele pacjenta lub brak współpracy.

Ogólna czułość tomografii komputerowej u pacjentów z epilepsją jest niska i szacuje się ją na ok. 30% [10,22]. Z kolei badanie rezonansem magnetycznym jest metodą z wyboru w diagnostyce chorych z padaczką. Pozwala na wykrycie zmian ogniskowych (np. nowotwory czy malformacje naczyniowe) i najlepiej się sprawdza w diagnostyce pacjentów z padaczką lekooporną. Wymaga jednak doświadczenia klinicznego, aby można ustalić ewentualne przyczyny, np. stwardnienia przyśrodkowej części płata skroniowego. U pacjentów, z określoną przyczyną padaczki (padaczka poudarowa, padaczka pourazowa), można wykonać badanie kontrolne za pomocą tomografii komputerowej. W pozostałych przypadkach rekomenduje się badanie rezonansem magnetycznym. Równie pomocne przy diagnozowaniu jest funkcjonalne neuroobrazowanie z użyciem pozytonowej PET oraz SPECT. Obie metody służą do wykrywania ognisk epileptycznych i wykrywają subtelne zmiany funkcjonalne związane z epilepsją, które ostatecznie mogą umożliwić wykrycie obszarów niewidocznych dla MRI [10,31,32].

Odpowiednie połączenie wiadomości uzyskanych z wywiadu, badania neurologicznego i badań dodatkowych stanowi podstawę diagnozy i jest warunkiem podjęcia odpowiedniego leczenia [33].

## **LECZENIE**

Przed rozpoczęciem leczenia przeciwpadaczkowego niezbędna jest dokładna diagnostyka z zakresu symptomatologii napadów, (na ile to możliwe) określenie zespołu padaczkowego oraz rozpoznania ewentualnej etiologii napadów. W celu ustalenia najbardziej spersonalizowanego wyboru leczenia przeciwpadaczkowego, niezbędna jest znajomość profilu farmakologicznego, mechanizmu działania i wystąpienia potencjalnych objawów niepożądanych. Istotne jest także uwzględnienie cech jak np. wiek, płeć czy aktywność zawodowa, czyli określenie indywidualnych cech pacjenta. Niezależnie od rodzaju wybranego leczenia farmakologicznego, głównym celem jest uzyskanie trwałej remisji [22].

Leczenie chirurgiczne to kolejna metoda leczenia padaczki. Kwalifikują się do niej głównie chorzy z tzw. padaczką lekooporną. Inną grupę stanowią pacjenci, w której napady padaczkowe związane są z obecnością w mózgu struktury patologicznej (np. glejowa blizna pourazowa, guz mózgu czy naczyniaki). Wyniki leczenia chirurgicznego są oceniane jako bardzo dobre i dobre. Jednak jest to metoda nieodwracalna, a każda operacja wiąże się z ryzykiem powikłań pooperacyjnych [22,34,35]. W przypadku, gdy nie udało się ustalić ogniska padaczkorodnego lub w padaczce wielogniskowej wykorzystuje się alternatywne metody jak np. głęboką stymulację mózgu lub stymulację nerwu błędnego [22].

### **1.2 Epidemiologia padaczki**

Padaczka jest jedną z najczęściej występujących chorób neurologicznych o wielorakich przyczynach zarówno do zdiagnozowania, jak i utajonych [35]. Według danych Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME) z 2017 roku, najmniejszy odsetek chorych zanotowały: Grecja, Włochy, Portugalia oraz Hiszpania. Natomiast największy odsetek osób chorych na padaczkę wystąpił w Niemczech, Czechach i Słowacji (tabela 1). W Polsce zgodnie z danymi IHME w tym samym okresie na padaczkę chorowało 0,46% populacji i jest to zbliżona wartość do średniej w Unii Europejskiej [25,26,27,36].

Tabela 1. Odsetek osób chorych na padaczkę w wybranych krajach europejskich w latach 2014 i 2019 [opracowanie własne autora, na podstawie: Institute for Health Metrics and Evaluation. <http://www.healthdata.org/>, (accessed: 18.04.2023)]

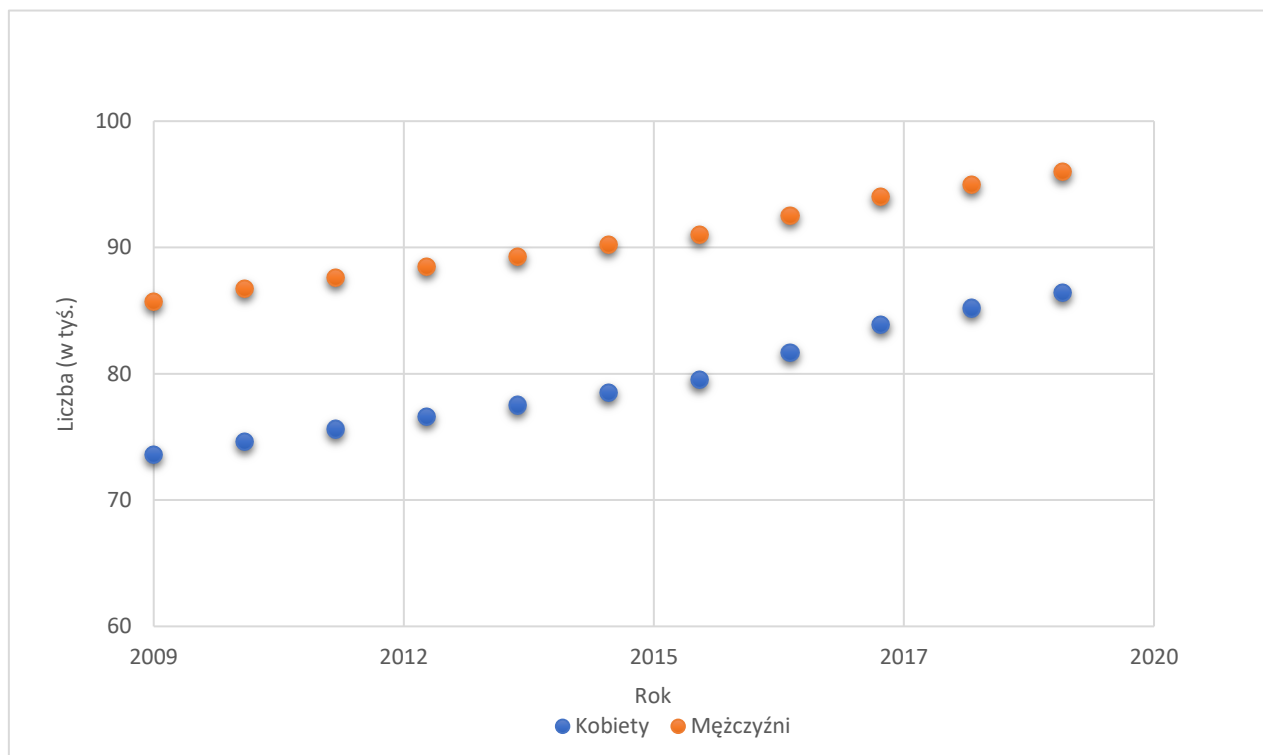
Rok	Kraj	Odsetek ludności
2014	Austria	0,4%
2019	Austria	0,4%
2014	Bułgaria	0,5%
2019	Bułgaria	0,5%
2014	Czechy	0,5%
2019	Czechy	0,6%
2014	Chorwacja	0,5%
2019	Chorwacja	0,5%
2014	Dania	0,4%
2019	Dania	0,4%
2014	Estonia	0,5%
2019	Estonia	0,5%
<b>2014</b>	<b>Unia Europejska</b>	<b>0,4%</b>
<b>2019</b>	<b>Unia Europejska</b>	<b>0,5%</b>
2014	Finlandia	0,4%
2019	Finlandia	0,4%
2014	Niemcy	0,7%
2019	Niemcy	0,7%
2014	Grecja	0,3%
2019	Grecja	0,3%
2014	Włochy	0,3%
2019	Włochy	0,3%
2014	Litwa	0,5%



2019	Litwa	0,5%
2014	Holandia	0,4%
2019	Holandia	0,4%
2014	Portugalia	0,3%
2019	Portugalia	0,3%
<b>2014</b>	<b>Polska</b>	<b>0,4%</b>
<b>2019</b>	<b>Polska</b>	<b>0,5%</b>
2014	Słowacja	0,5%
2019	Słowacja	0,6%
2014	Rumunia	0,4%
2019	Rumunia	0,5%
2014	Hiszpania	0,3%
2019	Hiszpania	0,3%
2014	Wielka Brytania	0,4%
2019	Wielka Brytania	0,4%

Roczna zapadalność wynosi 67,77 na 100 tys. mieszkańców, a współczynnik chorobowości to 7,60 na 1 tys. mieszkańców. Zgodnie z danymi opublikowanymi przez NFZ w marcu 2020 roku, w Polsce na padaczkę chorowało około 300 tys. osób. Ponadto przybywa około 27 tys. nowych przypadków zachorowań na padaczkę każdego roku [35,37].

Padaczka to choroba przewlekła i jest głównie leczona farmakologicznie. Około 70% chorych może żyć bez epizodów padaczkowych przy prawidłowo prowadzonym leczeniu. Pozostała część 20-30% pacjentów, to przede wszystkim osoby chore na padaczkę lekooporną, które wymagają leczenia chirurgicznego [22]. Zgodnie z IHME liczba oraz odsetek osób chorych na padaczkę w Polsce w latach 2009-2019 wykazuje trend wzrostowy, zarówno w przypadku mężczyzn, jak i kobiet - rycina 1 [36].



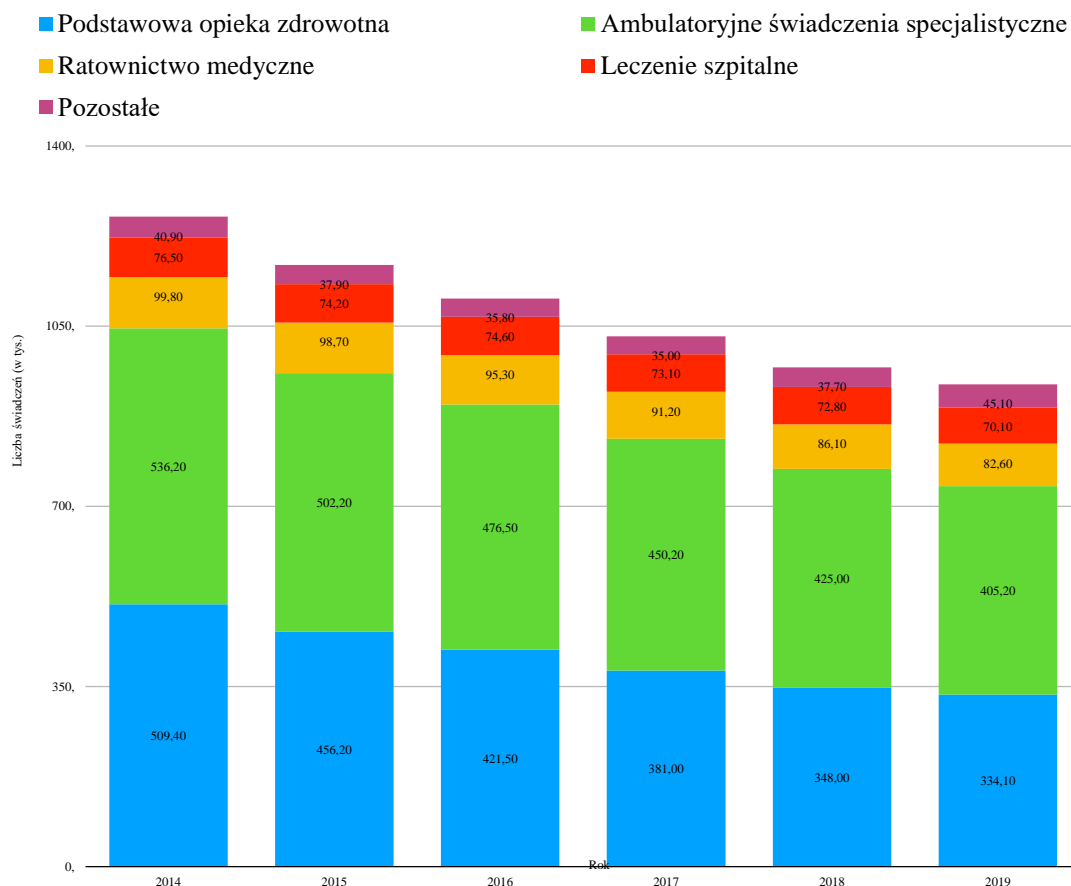
Rycina 1. Liczba osób chorych na padaczkę w Polsce (2009-2019) [opracowanie własne autora, na podstawie: Institute for Health Metrics and Evaluation. <http://www.healthdata.org/>, (accessed: 18.04.2023)]

Zachorowalność na choroby przewlekłe wiąże się z udzielaniem świadczeń zdrowotnych. Według statystyk w Polsce, od 2014 r. widoczny jest spadkowy trend udzielanych świadczeń zdrowotnych zarówno pod względem liczby udzielanych świadczeń osobom z rozpoznaniem padaczki lub stanu padaczkowego, jak również ogólnej liczby udzielonych świadczeń. W raporcie NFZ z 2020 roku świadczenie zdefiniowano jako główne rozpoznanie G40 – Padaczka lub G41 – Stan padaczkowy według Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 (wraz z rozszerzeniami). Wartość refundacji na przestrzeni ostatnich lat wzrosła (tabela 2), a w roku 2019 wyniosła 172,6 mln zł [38].

Tabela 2. Wartość refundacji świadczeń w latach 2014-2019, udzielonych z powodu padaczki lub stanu padaczkowego (w mln zł) [opracowanie własne autora, na podstawie: NFZ o zdrowiu. Padaczka. Warszawa: Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia Departament Analiz i Innowacji; 2020]

<b>Rok</b>	<b>Wartość refundacji (w mln zł)</b>
2014	150,4
2015	153,0
2016	157,4
2017	155,7
2018	169,9
2019	172,6

Ze względu na rodzaj świadczeń można wyróżnić: podstawową opiekę zdrowotną, ratownictwo medyczne, ambulatoryjne świadczenia specjalistyczne oraz leczenie szpitalne. Na przestrzeni ostatnich lat najwyższe koszty zanotowano w ambulatoryjnych świadczeniach zdrowotnych, a najmniejsze w leczeniu szpitalnym (rycina 2). Jednak ogólna tendencja w zakresie liczby udzielanych świadczeń jest spadkowa [38].



Rycina 2. Liczba świadczeń udzielonych w latach 2014-2019, z powodu padaczki lub stanu padaczkowego (w tys.) według rodzaju świadczeń [opracowanie własne autora, na podstawie: NFZ o zdrowiu. Padaczka. Warszawa: Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia Departament Analiz i Innowacji; 2020]

Jak wynika z przedstawionych powyżej danych, zachorowalność na padaczkę zarówno w Polsce, jak i na świecie nieustannie rośnie. W Polsce częściej chorują mężczyźni. Pomimo wzrostu zachorowań oraz wartości refundacji świadczeń, obserwujemy spadek liczby udzielanych świadczeń przez wszystkie jednostki [38].

### 1.3 Udzielanie pomocy w padaczce

Według aktualnych Wytycznych Europejskiej Rady Resuscytacji z roku 2021, pierwsza pomoc została ujęta jako „zachowanie służące udzieleniu pomocy i wstępną opiekę w nagłym zachorowaniu lub urazie”. Innymi słowy, pierwsza pomoc może być rozpoczęta przez każdego, w odpowiedniej sytuacji [39].

Należy pamiętać, że nadrzędnym celem w udzielaniu pierwszej pomocy jest nie tylko ochrona życia, ale także przyniesienie ulgi w cierpieniu, zapobieganie dalszym zachorowaniom lub urazom oraz wsparcie w procesie rekonwalescencji. Za nieudzielenie pomocy grozi odpowiedzialność karna z Art. 162 Kodeksu Karnego §1., zgodnie z którym: „Kto człowiekowi znajdującemu się w położeniu grożącym bezpośrednim niebezpieczeństwem utraty życia albo ciężkiego uszczerbku na zdrowiu nie udziela pomocy, mogąc jej udzielić bez narażenia siebie lub innej osoby na niebezpieczeństwo utraty życia albo ciężkiego uszczerbku na zdrowiu, podlega karze pozbawienia wolności do lat 3”.

Oznacza to, że każdy obywatel ma obowiązek udzielenia pomocy osobie narażonej na niebezpieczeństwo lub w każdej innej nagłej sytuacji [40].

Etiologia napadów drgawkowych może być różna, a jedną z przyczyn może być padaczka. Inne możliwe przyczyny to:

- zatrucia i niekorzystne działanie toksyn (np. alkohol niespożywczy czy środki ochrony roślin),
- zaburzenia metaboliczne (np. hipoglikemia, gwałtowne zaburzenia elektrolitowe),
- wysoka temperatura ciała (na ogół wyższa niż 40°C – występująca zwłaszcza u małych dzieci i dla nich szczególnie niebezpieczna),
- guzy mózgu,
- niedotlenienie ośrodkowego układu nerwowego.

Podczas ataku padaczki chory często upada nagle. Występuje kurcz mięśni, sztywność oraz mogą pojawić się drgawki, w czasie których może wydobywać się tzw. piana z ust. Ruchy przypominają szarpanie, może również wystąpić mimowolne oddanie moczu i stolca. Taki napad może trwać od kilkunastu sekund do kilku minut. Przeważnie średni czas trwania to 2-3 minuty [41,42].

Osoba, która jest świadkiem takiego zdarzenia, w pierwszej kolejności powinna zadbać o swoje bezpieczeństwo. Należy pamiętać o usunięciu dużych przeszkód, aby podczas drgawek chory nie uderzył o rzeczy znajdujące się w pobliżu (np. krzesło, fotel, taboret). Nie wolno powstrzymywać na siłę ruchów ciała ani wkładać żadnych przedmiotów do ust chorego. Gdy objawy utrzymują się dłużej niż 5 minut, napady powtarzają się, a chory nie odzyskał

przytomności albo zranił się podczas ataku, należy jak najszybciej wezwać zespół ratownictwa medycznego.

Kolejność postępowania w przypadku napadu drgawek:

1. Jednym z najważniejszych elementów jest zapewnienie drożności dróg oddechowych. Należy udrożnić je poprzez podtrzymanie głowy z odgięciem do tyłu oraz wysunięciem żuchwy.
2. Zapewnienie bezpieczeństwa poprzez podtrzymanie głowy lub ewentualnym podłożeniem miękkiego materiału (np. poduszka) oraz usunięcie (na ile to możliwe) wszystkich potencjalnie niebezpiecznych przedmiotów. Mogą one spowodować uraz i przyczynić się do pogorszenia stanu zdrowia.
3. Jeżeli podczas napadu chory wymiotuje lub ma silny ślinotok, należy poszkodowanego odwrócić na bok, a tym samym umożliwić wydzielinom wydostanie się na zewnątrz. Zmniejszy to ryzyko zachłyśnięcia.
4. Kolejnym ważnym elementem jest zapewnienie poszkodowanemu komfortu termicznego oraz psychicznego.
5. Wezwanie pomocy tzn. ZRM, gdy:
  - a. napad drgawek wystąpił u obcej dla nas osoby, nie mamy informacji czy choruje na padaczkę lub napad drgawek nastąpił pierwszy w życiu,
  - b. napady powtarzają się kilkakrotnie,
  - c. poszkodowany nie odzyskał przytomności,
  - d. podczas napadu drgawek doszło do zranienia.
6. Ułożenie pacjenta w pozycji bocznej bezpiecznej (jeżeli nie ma żadnych przeciwwskazań np. urazy kręgosłupa, kończyn dolnych).
7. Regularna kontrola (jeśli osoba jest nieprzytomna) zgodnie ze schematem ABC po zakończonym napadzie.
8. W momencie stwierdzenia braku oddechu rozpoczęcie resuscytacji krążeniowo-oddechowej.
9. Zaopatrzenie ewentualnych urazów głowy powstałych na skutek napadu.

U osoby po napadzie drgawek przez pewien czas mogą wystąpić przemijające zaburzenia świadomości (np. splątanie lub pobudzenie psychoruchowe). Poszkodowani

niejednokrotnie zapadają w sen. Natomiast, jeśli poszkodowany powrócił do stanu pełnej świadomości, tzn. jest logiczny (zorientowany co do miejsca i czasu), nie zgłasza żadnych dolegliwości i nie doznał obrażeń, można rozważyć rezygnację z oczekiwania na przyjazd ratowników medycznych.

Jednym z częstszych przypadków jest udzielanie pierwszej pomocy przez osoby postronne. Świadome i właściwe udzielenie pomocy w przypadku np. napadu drgawek pozwoli nie tylko uchronić poszkodowanego przed urazami, ale również w niektórych przypadkach przed tak poważnymi konsekwencjami, jak nagłe zatrzymanie krążenia. Dlatego tak ważne jest, aby nie bać się podejść do drugiej osoby i udzielić jej pomocy. Niezwykle istotna jest też ciągła edukacja społeczeństwa, nie tylko w zakresie udzielania pierwszej pomocy, ale i o samej jednostce chorobowej, która w przypadku padaczki nie jest tak powszechna [41,43]. W momencie przybycia na miejsce zdarzenia ZRM ratownicy przejmują poszkodowanego. W pierwszej kolejności należy ocenić sytuację i określić czy środki oraz siły dostępne na miejscu są wystarczające.

Następnie jeden z członków Zespołu Ratownictwa Medycznego zgodnie z procedurami zbiera wywiad z osobami znajdującymi się na miejscu zdarzenia. Ustala w ten sposób ilość napadów oraz czy w międzyczasie (pomiędzy napadami) nastąpił powrót świadomości chorego. Każda informacja może okazać się pomocna w prawidłowej ocenie sytuacji przez ratowników. Ważne, aby określić czas, kiedy rozpoczęły się drgawki, ich charakter oraz przebieg. Do tego należy ustalić, czy pacjent przyjmuje na stałe leki, czy choruje na padaczkę lub inne choroby przewlekłe. U poszkodowanego podczas napadu może nastąpić bezwiedne oddanie moczu lub przygryzienie języka. Wszelkie informacje zebrane na miejscu zdarzenia są umieszczane w karcie oceny poszkodowanego (na dokumentacji papierowej lub na tablecie). W kolejnym kroku należy ocenić stan świadomości pacjenta według skali AVPU. Ocena przytomności według skali AVPU, w której ocenia się reakcję na bodźce zewnętrzne, stanowi pierwszy element badania przedmiotowego pacjentów w stanie zagrożenia życia. Każda z liter w skali oznacza: A – *alert*, pacjent przytomny zorientowany; V – *verbal*, pacjent reaguje na głos; P – *pain*, reaguje na bodźce bólowe; U – *unresponsive*, nieprzytomny, nie reaguje.

Następnie ZRM po ocenie świadomości przystępują do badania wstępnego, zgodnie ze schematem ABCDE [39]:

- A (*airway*) polega na ocenie drożności dróg oddechowych pacjenta. Oceniamy czy drogi są drożne, zagrożone, bądź niedrożne. W razie konieczności udrażniamy drogi

oddechowe bezprzyrządowo (np.: odgięcie głowy do tyłu) lub przyrządowo (rurka ustno-gardłowa, rurka krtaniowa, maska krtaniowa, rurka nosowo-gardłowa, konikopunkcja).

- B (*breathing*) to ocena oddechu. Oceniamy ilość oddechów, jakość (np. szybki, spowolniony, płytki), wysiętek oddechowy pacjenta, symetrie ruchów klatki piersiowej, tor oddechowy (piersiowy, brzuszny). Zwracamy uwagę na angażowanie dodatkowych mięśni oddechowych. Podłączamy pulsoksymetr, aby szybko i bezinwazyjnie ocenić stopień wysycenia krwi tlenem. W badaniu zwracamy również uwagę na zabarwienie powłok skórnych, w kierunku sinicy centralnej bądź sinicy obwodowej. Po dokonaniu oceny oddechu podejmujemy decyzję o tlenoterapii biernej lub czynnej oraz przepływie tlenu.
- C (*circulation*) to ocena krążenia pacjenta. Ocenie podlega badanie jakościowe i ilościowe tętno na tętnicy promieniowej i szyjnej (norma 60 -100/min w spoczynku). Oceniamy kolor, wilgotność i temperaturę skóry, nawrót kapilarny (poniżej 2 sekund).
- D (*disability*) to ocena zaburzeń świadomości (ocena źrenic, glikemia).
- E (*exposure*) oznacza wykonanie ekspozycji pacjenta – zdjęcie odzieży w celu poszukiwania ewentualnych ukrytych obrażeń ciała, mogących stanowić bezpośrednie zagrożenie życia i zdrowia [39,44].

W kolejnych krokach ratownicy przystępują do określenia parametrów życiowych: pomiar ciśnienia, osłuchania tonów serca, wykonania 12-odprowadzeniowego EKG oraz założenia pulsoksymetru. Ważne, by jak najszybciej uzyskać dostęp dożylny, aby w razie konieczności móc podać leki. Po zakończonym badaniu wstępnym Zespół Ratownictwa Medycznego podejmuje decyzje o podaniu leków przeciwdrgawkowych. Do rozważenia jest kilka dróg podania:

- diazepam 0,2–0,25 mg/kg iv (maks. 10 mg),
- diazepam 0,5 mg/kg doodbytniczo (maks. 20 mg),
- lorazepam 0,1 mg/kg iv (maks. 4 mg),
- midazolam 0,2 mg/kg im (maks. 10 mg) lub gotowe ampułkostrzykawki: 5 mg dla dzieci o masie ciała 13–40 kg, 10 mg u dzieci > 40 kg; donosowo/dopoliczkowo 0,3 mg/kg; i.v. 0,15 mg/kg (maks. 7,5 mg).

Podczas podawania leków cały czas stan pacjenta jest monitorowany. Pozwala to odpowiednio reagować na stan chorego [39,45].



Natomiast gdy po podaniu leków drgawki nie ustępują po okresie 5 minut, należy podać drugą dawkę i przygotować do podania długodziałający leku drugiego rzutu oraz skonsultować się ze specjalistą. Leki drugiego rzutu podawane są najpóźniej po upływie 20 minut.

Ważne jest, aby pacjent jak najszybciej znalazł się na szpitalnym oddziale ratunkowym, gdzie po przeprowadzeniu badań oraz wstępnej diagnostyce zostanie przeniesiony na odpowiedni oddział celem dalszego leczenia [39,44].

Po przekazaniu przez ZRM lekarz dokonuje ponownej oceny stanu świadomości oraz podstawowych parametrów życiowych chorego. Rozpoczynając od zlecenia pobrania podstawowych badań krwi, w tym m.in.: elektrolity, stężenie glukozy, sprawdzenie poziomu leków przeciwdrgawkowych u osób, które są leczone na padaczkę, poziom alkoholu we krwi oraz badanie toksykologiczne. Następnie stara się ocenić typ napadów padaczkowych oraz wykonuje badanie elektroencefalogramem. W wielu przypadkach niezbędne jest wykonanie badań obrazowych pozwalających na ocenę tkanek mózgu oraz kości. Jest to niezwykle ważne w przypadku, gdy pacjent doznał urazu głowy lub napad wystąpił po raz pierwszy.

Postępowanie w przypadku wystąpienia napadu drgawek rozpoczyna się już od oceny świadomości pacjenta bezpośrednio na miejscu zdarzenia. Dodatkowo niezwykle ważne jest ustalenie czasu wystąpienia oraz czasu trwania. Dla personelu medycznego kluczowe jest wykluczenie innych chorób, które przypominają padaczkę, dzięki temu Zespół Ratownictwa Medycznego odpowiednio rozpocznie leczenie przeciwdrgawkowe. Jakikolwiek odroczenie wdrożenia działania niesie za sobą zwiększenie ryzyka śmierci, dlatego że drgawki, niezależnie od rodzaju są stanem zagrożenia życia. ZRM nieustannie kontroluje stan chorego, w tym m.in.: tętno pracy serca, poziom saturacji, oddech - szczególnie po podaniu benzodiazepin już na miejscu zdarzenia. Monitorowanie parametrów życiowych również w czasie transportu chorego do szpitala. W przypadku wystąpienia kilku napadów drgawek, braku powrotu świadomości lub trwającego stanu padaczkowego pacjent powinien znaleźć się na oddziale intensywnej terapii lub intensywnego nadzoru neurologicznego. Ma to istotne znaczenie, gdyż leczenie stanu padaczkowego należy rozpocząć niezwłocznie. Prawidłowe rozpoznanie przyczyny wystąpienia ataku jest ważne do dalszego leczenia i zapobiegania wystąpieniu stanów padaczkowych w przyszłości [39].

#### **1.4. Codzienne problemy chorych na padaczkę**

Osoby cierpiące na choroby przewlekłe, w tym na padaczkę, nieustannie zmagają się z trudami dnia codziennego. Wystąpienie napadu padaczkowego i diagnoza często są gwałtowne i prowadzą do trwałej zmiany sytuacji zawodowej i problemów psychospołecznych. Zmiany te ograniczają dotychczasowe funkcjonowanie w środowisku i prowadzą do braku akceptacji obecnej sytuacji oraz niezadowolenia. W efekcie następuje ograniczenie kontaktów z najbliższymi oraz wycofanie z życia społecznego [16]. Również fakt, że padaczka jest jednostką chorobową, która na co dzień nie jest widocznym kalectwem, sprawia, że duża z nich część ukrywa chorobę. Pacjenci codziennie borykają się z poczuciem niesprawności oraz lękiem przed wystąpieniem napadu w miejscu publicznym i towarzyszącym im urazami. Do tego dochodzi strach przed reakcją otoczenia, a także obawa, czy otrzymają pomoc w razie napadu [15,18]. Te emocje często są dla chorego przeszkodą nie do pokonania. Należy jednak pamiętać, że to sami pacjenci decydują, kto i do jakiego stopnia uzna ich za osoby niepełnosprawne. Bez względu na podejście, występowanie procesu chorobowego w dorosłym wieku przyczynia się do zmiany trybu życia i dotychczasowych przyzwyczajeń [18,46].

Pacjenci z padaczką nie mogą wykonywać wielu czynności, jak np. prowadzenie ciężkich pojazdów, pilotowanie samolotów, praca na wysokości czy przy maszynach. To właśnie dostęp do prawa jazdy jest jednym z najczęstszych wymienianych ograniczeń. W Polsce wprowadzono przepisy związane z uzyskaniem prawa jazdy przez chorych na padaczkę, po rozporządzeniu Ministra Zdrowia z 17 lipca 2014 roku w sprawie badań lekarskich, osób ubiegających się o uprawnienia do kierowania pojazdami i kierowców, a także rozporządzeniu Ministra Zdrowia z 16 maja 2018 roku, zmieniającym rozporządzenie w sprawie badań lekarskich osób ubiegających się o uprawnienia do kierowania pojazdami i kierowców [47,48].

Zarówno w Unii Europejskiej, jak i w Polsce przepisy wyznacza Dyrektywa Unijna 2009/112 EC, która została opracowana na podstawie badań empirycznych [49]. Pacjenci, którzy przechodzą właściwe leczenie, mają szanse zostać kierowcami. W badaniu przeprowadzonym przez Staniszewską i współpracowników wykazano, że 29,79% ankietowanych posiada prawo jazdy, z czego 18,62% uzyskała ją przed diagnozą, a jedynie 11,17% po. Ponad 70% respondentów nie ma uprawnień do prowadzenia pojazdów mechanicznych [50].

Aktualnie przepisy mówią, że osoby chore na padaczkę mają możliwość pracy jako kierowcy zawodowi (warunkiem jest minimum 10-letniego okresu bez napadów, bez leczenia farmakologicznego, a także pod warunkiem braku aktywności padaczkokształtnej w zapisie elektroencefalograficznym) [48].

Jednak społeczeństwo nadal ma błędne wyobrażenie o chorobie, a w miejscu pracy może to prowadzić do dyskryminacji, poczucia odrzucenia oraz napiętnowania. Dlatego większość stara się ukryć swoją chorobę za wszelką cenę, mając poczucie uzależnienia od schorzenia oraz utraty kontroli nad przebiegiem choroby [5,15,18]. Wsparcie społeczne odgrywa niezwykle istotną rolę dla osób chorych na padaczkę i ma duży wpływ na całościowe funkcjonowanie, szczególnie w sferze psychicznej [51]. Wśród problemów osób chorych na padaczkę można wymienić nie tylko odrzucenie przez społeczeństwo, ale również brak pracy oraz trudności w środowisku rodzinnym [15]. Kolejnym aspektem życia, na który trzeba zwrócić uwagę, jest uprawianie sportu. Wiele dyscyplin powinno być konsultowane z lekarzem prowadzącym. Nawet jazda na rowerze czy wędkowanie powinny odbywać się z osobą towarzyszącą. Bycie świadomym swojej choroby oraz stała kontrola zdrowia powinna być regularna, żeby życie nie składało się tylko z ograniczeń.

Macierzyństwo to równie istotne zagadnienie w przypadku kobiet chorych na padaczkę [2,52]. Kobiety planujące ciążę powinny skrupulatnie się przygotować i zaplanować konsultacje ginekologiczną oraz neurologiczną. Powinny również zdawać sobie sprawę z własnych ograniczeń i możliwości. Wiele badań porusza temat występowania napadów u kobiet w ciąży. Schmidt w swojej pracy przeglądowej podsumował wyniki badań 2165 ciąż u kobiet chorych na padaczkę. U 23% badanych stwierdzono zmniejszenie częstości napadów. Z kolei u 24% nastąpiło zwiększenie. W pozostałych 53% przypadków częstość nie uległa zmianie. Zatem występowanie napadów padaczkowych u kobiet w ciąży jest zróżnicowane. W grupie kobiet ze zwiększoną ilością napadów stwierdzono subterapeutyczne stężenia leków przeciwpadaczkowych we krwi [53]. Zgodnie z panującą opinią ponad 90% pacjentek przyjmujących LPP rodzi zdrowe dzieci. Zdarza się również odsetek dzieci, które mogą urodzić się z wadą serca, wadą szkieletu lub z małogłowie. Ważne jest, by kobiety chorujące na padaczkę w okresie rozrodczym miały specjalistyczną opiekę przed planowaną ciążą, w trakcie oraz po porodzie [17].

Opieka nad chorym to ostatni problem, jaki należy poruszyć. Źródłem problemów pielęgnacyjnych jest wspomniany powyżej wpływ choroby na codzienne funkcjonowanie,

negatywny stosunek społeczeństwa i rodziny do chorego oraz możliwość wystąpienia niekorzystnych następstw spowodowanych brakiem wiedzy na temat padaczki i jej leczenia [54]. Radzenie sobie z chorobą to złożony problem, a stan psychiczny chorego zależy od wielu czynników, np. wieku, płci czy wykształcenia. W zależności, czy jest to osoba dorosła, czy w okresie nastoletnim, inaczej reaguje oraz radzi sobie z chorobą. Poczucie lęku, złości oraz pretensje do świata o swój los to emocje, z którymi borykają się osoby chore na padaczkę. Dlatego tak ważna jest nie tylko wiedza o chorobie, ale również sposób jej przekazania. Zarówno chory, jak i rodzina powinni zostać poinformowani o tym, jak istotne znaczenie mają regularne przyjmowanie leków, odpowiedni wypoczynek, unikanie używek oraz unikanie stresu [55]. Według badań, rodziny pacjentów oczekują fachowego podejścia oraz przystępnej informacji. Ważne, by zostali poinformowani na temat pielęgnowania oraz jasnych zasad postępowania z chorym [56].

Należy pamiętać, że wsparcie jest istotnym źródłem pomocy i może ułatwić rozwiązanie wielu problemów. Wiedza na temat działalności różnego rodzaju instytucji świadczących określone formy pomocy socjalnej oraz finansowej jest niezbędna. W ostatnich latach powstało wiele organizacji medycznych i społecznych zajmujących się problemami chorych na padaczkę i ich rodzin.

## 2. JAKOŚĆ ŻYCIA

Pojęcie jakości życia (*quality of life* - w skrócie QOL) to jedno z ważniejszych zagadnień współczesnej nauki o charakterze interdyscyplinarnym.

Zainteresowanie tym pojęciem można datować już na czasy starożytne. Myśliciele tacy jak Hipokrates, Arystoteles oraz badacze na gruncie medycyny i filozofii próbowali sformułować podstawy szczęśliwego i satysfakcjonującego życia. Dla pierwszego z nich szczęśliwe życie wyrażane jest poprzez stan wewnętrznej równowagi. Drugi natomiast dążył do eudajmonii, najwyższego osiągalnego dobra, które będzie gwarancją szczęścia [57].

W filozofii chrześcijańskiej najważniejszym celem egzystencji człowieka było życie pełne poświęceń, cierpienia i ascezy, zaś nagrodą za taką egzystencję miało być po śmierci życie wieczne [57].

Po II wojnie światowej w Stanach Zjednoczonych powstały początki terminologii i koncepcji, ale wówczas jakość życia rozumiano jako dobra materialne, czyli ujęcie w kontekście słowa „mieć” [18]. Z czasem definicja przekształciła się w „być”, rozszerzyła określenie o realizację potrzeb oraz satysfakcję z życia. Obecnie oznacza także zdrowie.

Zarówno w Polsce, jak i na Zachodzie na przełomie lat 70. i 80. XX w. badacze zaczęli wykorzystywać do pomiarów psychologicznych oraz socjologicznych pojęcie jakości życia. W naukach społecznych badano poziom jakości życia łącząc je ze stylem życia, zadowoleniem z warunków bytowych czy możliwości zaspokajania życiowych potrzeb [57].

W podobnym czasie zainteresowano się pojęciem *jakości życia* w naukach medycznych, skupiając się na zjawiskach zdrowia i choroby. Niezwykle trudno jest sformułować uniwersalną definicję tego pojęcia. Sformułowanie definicji „jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia” (Health Related Quality of Life – HRQOL) opisał „(...) Schipper i jego współpracownicy, definiują je jako funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany (przeżywany) przez pacjenta” [57,58].

Światowa Organizacja Zdrowia definiuje *jakość życia* jako subiektywną ocenę jednostki jej sytuacji życiowej w odniesieniu do kultury, w której ta jednostka żyje, jej systemu wartości, celów, oczekiwań, zainteresowań [59].

Jakość życia to złożona kategoria o trudnym do określenia zakresie przedmiotowym i interdyscyplinarnym charakterze. Współtworzą ją takie elementy jak:

- bezpieczeństwo w wymiarze ekonomicznym i zdrowotnym,

- zdrowie i samopoczucie,
- stan środowiska przyrodniczego,
- bogactwo duchowe i materialne,
- poczucie przynależności do lokalnej społeczności i stosunki międzyludzkie [60].

Wymienione wyżej aspekty mają swój wymiar obiektywny. Jednakże już sama ocena jakości życia zależy od subiektywnego systemu odczuć i wartości odnoszący się do stopnia zaspokojenia własnych aspiracji i potrzeb. Różność interpretacji jakości życia wynikają z wielu kierunków badań oraz stosowanych różnych narzędzi i metod pomiaru [61]. Według R. Kolman „jakość życia to stopień zaspokojenia potrzeb duchowych i materialnych człowieka, stopień spełnienia oczekiwań umownej normalności w działaniach i sytuacji zaspokajania codziennego życia jednostek i społeczeństwa” [62]. Natomiast Tomaszewski uważa, że jakość życia określa się na podstawie kryteriów jednakowych dla wszystkich oraz przyjętych ogólnie. Należą do nich: poziom aktywności, świadomości, bogactwo przeżyć, współuczestnictwo w życiu społecznym oraz twórczość. Podsumowując, im większe spełnienie tych kryteriów, tym wyższa jakość życia [63,64]. Czapiński pisze, że doświadczenie z realizacji zadań, a także porównania względem innych składają się na zadowolenie, a tym samym na jakość życia [65].

Różni badacze opisują pojęcie jakości życia na wiele sposobów i zawsze trafnie określają jego istotę. Definicje przytoczone powyżej nie wyczerpują tej problematyki, a jedynie przybliżają zakres znaczeniowy pojęcia.

## **2.1 Jakość życia w naukach społecznych i medycznych**

W naukach społecznych również starano się opracować uniwersalną definicję jakości życia przyjmowaną przez wszystkich. W tym celu zaproponowano podział na cztery grupy. Do pierwszej grupy zaliczane będą definicje nazwane „egzystencjonalnymi”, druga „życiowa” - należą do niej definicje skupiające się na zadaniach. Trzecia sytuuje jakość życia w kategoriach potrzeb, a w ostatniej kwalifikowane są definicje wyróżniające obiektywny i subiektywny nurt jakości życia [57].

Z podziału wyżej wymienionych grup, do pierwszej można zaliczyć Stanisława Kowalika, Bogdana Suchodolskiego Tadeusza Tomaszewskiego czy Lennarta Nordenfelta.

S. Kowalik twierdzi, że jednostkowe codzienne przeżycia decydują o jakości życia, a ich źródła można doszukiwać się w podmiotowym systemie poznawczym. To znaczy, że im wyższa

zdolność gromadzenia przeżyć i przekształcania ich w doświadczenie życiowe, tym wyższa jakość życia [66]. Odwrotnie – im mniejsze jednostkowe zdolności poznawcze, tym niższa jakość życia. Podobnie L. Nordenfelt uważa, że w postrzeganiu jednostki, która przeżywa pozytywne emocje, jej jakość życia jest wysoka, niezależnie od stopnia zaspokojenia podmiotowych potrzeb [66].

Według B. Suchodolskiego, w badaniach jakości życia należy się skupić na odpowiedzi na pytanie „jakim być?”. Uważa, że genezy pojęcia poszukiwać można u jednego z przedstawicieli tzw. Szkoły Krytycznej, E. Fromma. W swoich analizach stawiał dwa przeciwstawne rodzaje jednostkowych życiowych motywacji. Pierwszym wspomnianym jest pragnienie istnienia rozumianego jako cel autoteliczny, natomiast drugim pragnieniem posiadania, które stanowić miało o jakości ludzkiej egzystencji [67].

Kolejna grupa badaczy, w której definicja związana jest z realizowaniem zadań rozwojowych i życiowych, obejmuje osoby Irvinga Rootmana, Johna M. Raeburna oraz Augustyna Bańkę [68].

Ostatni z wymienionych badaczy uważa, że najważniejszymi składnikami jakości życia są zadania rozwojowe i życiowe. Rozwojowe to pełnienie ról społecznych i spełnianie ich oczekiwań, natomiast do życiowych zaliczamy miłość, szkołę i pracę. Podczas ich realizacji może nastąpić wiele kryzysów, w trakcie których następuje intensywne doświadczanie jakości życia. Pozostali z wymienionych badaczy prezentowali zbliżoną definicję.

W trzeciej grupie jakość życia utożsamiana jest ze stopniem zaspokojenia potrzeb, a przedstawicielami takiej definicji są: Andrzej Kaleta, Ryszard Borowicz, Aleksander Campbell, Kazimierz Obuchowski i Bogusław Gałęski.

Dla R. Borowicz i A. Kaleta, jakość życia obejmuje potrzeby, które człowiek uważa za najważniejsze. Do potrzeb biologicznych zaliczamy picie, jedzenie i oddychanie.

Spełnienie ich jest bezwzględne, ponieważ bez nich funkcjonowanie organizmu jest niemożliwe. Jednostka postrzega te potrzeby subiektywnie, bez udziału świadomości. Z kolei potrzeby względne mogą zaistnieć na poziomie świadomym.

Podobnie B. Gałęski podzielił potrzeby na obiektywne, subiektywne i behawioralne. Pierwsze z wymienionych dzielimy na bezwzględne i względne. Autor pisze, że „o ile poziom życia odnosi się do stopnia zaspokojenia potrzeb, o tyle jego jakość do sposobu ich zaspokojenia” [57].

K. Obuchowski utożsamia jakość życia z możliwością nadania sensu. Stwierdza, że pytania pojawiają się w krytycznych momentach życia (dotyczą choroby i śmierci) jednostki. Uważa, że pytania odnośnie sensu życia nie mają charakteru powszedniego [69].

Ostatnią czwartą grupę definiuje znaczenie wskaźników obiektywnych i subiektywnych oraz połączenia tych miar z oceną stopnia zaspokojenia rozmaitych potrzeb. Każda z grup ma swoje wyznaczniki. Do subiektywnych możemy zaliczyć poziom finansowy, materialny, warunki życia i mieszkania, leczenie, relacje społeczne i system wsparcia społecznego, bezpieczeństwo środowiskowe, rozwój osobisty, edukację, wypoczynek i praca. Natomiast obiektywne to poziom stanu zaspokojenia tych potrzeb łącznie z osiągnięciem dobrostanu psychicznego, akceptacją i uznaniem społecznym [57].

## **JAKOŚĆ ŻYCIA W NAUKACH MEDYCZNYCH**

W naukach medycznych definicje *jakości życia* koncentrują się w znacznej mierze na zjawiskach zdrowia i choroby. Podobnie jak w opisanych powyżej naukach społecznych, tak i tu nie opracowano do tej pory jednolitej definicji [70].

W medycynie problemem jakości życia nie zajmują się tylko psychologowie kliniczni czy lekarze, ale także pielęgniarki, ratownicy medyczni, specjaliści zdrowia publicznego oraz socjologowie. Jedną z prób ujednoczenia definicji „jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia”, jak już zostało wspomniane, podjął Schipper i jego współpracownicy. Wskazują oni, że jakość życia definiowana jest stanem zdrowia, występującymi chorobami i naturalnym procesem starzenia się. Umożliwiło to całościowe spojrzenie na pacjenta i jego problemy w zakresie zdrowia fizycznego, psychicznego a także środowiska, jednocześnie dostarczając informacji o jego funkcjonowaniu [57].

Tak określony zakres pojęcia wskazuje na jego odmienne znaczenie w medycynie, co pociąga za sobą odwoływanie się do odmiennych koncepcji teoretycznych i sposobu definiowania tego terminu na użytek poszczególnych dziedzin medycyny [71].

Definicja HRQOL dzieli się na cztery podstawowe aspekty funkcjonowania pacjenta: stan fizyczny i sprawność ruchową, stan psychiczny, sytuację społeczną i doznania somatyczne oraz warunki ekonomiczne [57]. Z racji tego, że jakość życia uwarunkowana jest przez wiele zmiennych, które można określić jako funkcjonalne, jednak samą definicją HRQOL uznano jako miarę obiektywną. Jednak nie wszystkich koncepcja ta usatysfakcjonowała. Wśród wielu



badaczy budzi sprzeczne odczucia. Zarówno S. Kowalik jak i część z nich przestrzega przed zbyt częstym nadużywaniem tego pojęcia w medycynie [57,72]. Często w kwestionariuszach do badania jakości życia związanego ze zdrowiem można spotkać także inne obszary jak np. funkcjonowanie seksualne, sen, pamięć, motoryka, zdolność do pracy czy radzenie sobie z chorobą [73].

Inną definicję HRQOL można znaleźć w pracy A. Cieślik, która mówi, że jest to „ocena satysfakcji pacjenta z aktualnego poziomu funkcjonowania w porównaniu do takiego, jaki postrzega on jako możliwy lub idealny”. Pomimo różnic w definicji, badacze są zgodni, iż ocena i pomiary HRQOL mają na celu ocenić psychospołeczne funkcjonowanie chorych somatycznie, zidentyfikować cele, zadania oraz potrzeby pacjentów oraz móc porównać oddziaływanie różnych metod terapii i satysfakcję z ich leczenia. Działanie choroby i terapii może mieć charakter zarówno pozytywny jak i negatywny i być wynikiem zmian w HRQOL. Wpływ na jakość życia związaną ze zdrowiem i stanem czynnościowym ma sytuacja zdrowotna chorego. HRQOL wraża subiektywną ocenę wpływu stanu czynnościowego na jakość życia, który obiektywizuje możliwości wykonywania codziennych czynności [70].

Niejednokrotnie lekarze spotykali się z przypadkami, kiedy to chorzy oceniali swoją jakość życia znacznie lepiej niż zdrowi. Analizowano przyczynę, dlaczego osoby, które zostały dotknięte chorobą, niepełnosprawnością lub ograniczeni w odgrywaniu ról społecznych, wykazywały większe zadowolenie ze swojego życia, niż osoby, które nie posiadają żadnych przeszkód w funkcjonowaniu społecznym. Rozważając ten problem ustalono, że chorzy dotknięci poważną chorobą potrafią przystosować się do nowej dla siebie sytuacji, dzięki mechanizmom obronnym i nadal oceniając swoją jakość życia wyżej niż osoby zdrowe [57].

Poprzez duże zainteresowanie tematyką jakości życia, powstaje coraz więcej narzędzi badawczych w postaci skal analogowych lub kwestionariuszy. Jak zostało przedstawione powyżej, zarówno w naukach medycznych jak i na gruncie nauk społecznych nie powstała ujednolicona definicja, która byłaby w stanie usatysfakcjonować wszystkich badaczy. Połączenie stanowisk mogłoby spowodować zbliżenie pomiędzy obiema naukami oraz wzajemnie wzbogacić analizy jakości życia zarówno w wypadku badań podejmowanych w medycynie, jak i naukach społecznych.

## 2.2 Wybrane narzędzia pomiaru jakości życia

Istnieją różne techniki badania i oceny jakości życia. Badanie wieloczynnikowe umożliwia wnikliwą ocenę samopoczucia chorego. Ma ono charakter jakościowy i pozwala także uzyskać wyniki w postaci wskaźników punktowych, które są elementem oceny ilościowej. Inną metodą oceny jakości życia są badania kwestionariuszowe. Zwracają wynik punktowy na skali i na tej podstawie możliwy jest opis ilościowy. Problem jakości życia spotkał się z ogromnym zainteresowaniem ze strony badaczy, dlatego też powstaje wiele nowych narzędzi do pomiaru w postaci skal analogowych i kwestionariuszy.

Bez względu na typ zastosowanego kwestionariusza, należy wziąć pod uwagę, że jakość życia odczuwalna jest indywidualnie, a co ważniejsze, zmienia się z czasem [74]. Zarówno wspomniane skale analogowe, jak i kwestionariusze są proste w zastosowaniu i umożliwiają otrzymanie różnych informacji. Warunkiem jest spełnienie określonych kryteriów:

- rzetelności,
- trafności,
- czułości (ang. *responsiveness*), czyli zdolności do wykrywania zmian u danej osoby,
- sygnał do szumu (ang. *signal to noise ratio*), wyniki oceniające konkretny aspekt przy użyciu określonego narzędzia u pacjentów różniących się co do mierzonego parametru (pomiar sygnału),
- powtarzalność (ang. *reproducibility*), u tego samego chorego, wyniki zawsze są jednakowe.

Narzędzia badawcze przed użyciem powinno przejść proces standaryzacji i adaptacji, zwany inaczej walidacją [74,75]. Każdy z autorów oceniających jakość życia chorych na padaczkę stosuje narzędzie, które według niego jest najtrafniejsze dla jego badań. Można wyróżnić następujące skale i kwestionariusze:

- *Sickness Impact Profile (SIP)* - narzędzie ogólne, które umożliwia samoocenę stanu zdrowia, jest wystarczająco czułe, aby monitorować zmiany stanu zdrowia w czasie lub między grupami. Wykorzystywane do oceny wpływu chorób na funkcjonowanie fizyczne i emocjonalne. Składa się z 12 kategorii (np. odpoczynek, rekreacja i rozrywka

czy pielęgnacja ciała i ruch), zawiera 136 pytań, opiera się na odpowiedziach „nie” lub „tak”, a czas badania wynosi od 20-30 minut. Opracowane zostało w 1972 roku [75].

- *Nottingham Health Profile (NHP)* - stworzone pierwotnie jako narzędzie do badania problemów zdrowotnych i mierzenia interwencji medycznych lub społecznych przez McEwen J., Hunt SM., McKenn SP w latach 70 XX wieku. Składa się z 2 części. Pierwsza zawiera pytania w sześciu kategoriach: mobilność, sen, fizyczna, energia, ból, izolacja społeczna i reakcje emocjonalne. Druga ma siedem stwierdzeń dotyczących obszarów życia, mających wpływ na zdrowie: praca zarobkowa, życie seksualne, prace domowe, życie towarzyskie, relacje osobiste, hobby i zainteresowania, a także wakacje [76,77,78].
- *RAND - 36 Health Survey* - kwestionariusz ogólny odnoszący się m.in. do funkcji społecznych i fizycznych, ograniczeń fizycznych, ogólnego stanu zdrowia, problemów emocjonalnych, energii i ogólnego postrzegania zdrowia [79].
- *Symptom Checklist 90 Revised (SCL 90-R)* - narzędzie ogólne, poruszające zagadnienia związane m.in. z funkcjonowaniem psychicznym, samooceną, drażliwością i niepokojem [79].
- *Short Form Health Survey (SF-36)* - kwestionariusz ogólny, służący do pomiaru zależnej od stanu zdrowia jakości życia. Dedykowany dla osób powyżej 18 roku życia, zdrowych oraz z różnymi schorzeniami. Aktualnie używana jest wersja -v.2, stworzona na podstawie SF-36 v.1 w 1998 roku. Zawiera 36 pytań w 11 kategoriach, wyróżniając 8 aspektów jakości życia jak np. funkcjonowanie fizyczne, ograniczenia w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego czy dolegliwości bólowe [76,77,80].
- *The Short Form 12 (kwestionariusz skrócony)* - ocenia jakość życia w kategorii psychicznej i fizycznej. Kategoria zdrowie psychiczne oraz kategoria zdrowie fizyczne składają się z 4 podkategorii, a maksymalnie do uzyskania jest 50 pkt. Przykładowo kategoria zdrowie fizyczne składa się z podkategorii: funkcjonowanie fizyczne, rola ograniczeń fizycznych, ból fizyczny oraz ogólne zdrowie. Wskaźnikiem oceny jakości

życia w kategorii zdrowia psychicznego jest średnia wartość oceny w podkategoriach [80].

- WHOQOL- 100 - międzynarodowe narzędzie badawcze zaproponowane przez Światową Organizację Zdrowia i umożliwiające ocenę sytuacji życiowej człowieka. Składa się ze 100 pytań i bada 6 dziedzin jakości życia (funkcjonowanie społeczne, psychologiczne aspekty funkcjonowania, fizyczne aspekty funkcjonowania, poziom niezależności, sprzyjające środowisko oraz duchowe i religijne aspekty funkcjonowania) [81].
- WHOQOL -Bref (wersja skrócona) - opisany w rozdziale 7.1.1.
- *Liverpool Assessment Battery* - kwestionariusz specyficzny, stworzony z kilku różnych skal mierzących jakość życia w domenach: fizycznej, psychicznej, wpływie stosowanych LPP [78, 82].
- *Epilepsy Surgery Inventory (ESI-55)* - narzędzie specyficzne, odnoszący się do badania jakości życia pacjentów chorych na padaczkę leczonych chirurgicznie. Składa się z 11 czynników odnoszących się do funkcjonowania, zawiera 55 pytań [78,82].
- *Quality of Life Children with Epilepsy (QOLCE)* - kwestionariusz specyficzny, przystosowany do oceny jakości życia dzieci chorych na padaczkę. Składa się z 76 pozycji z 16 podkategoriami obejmującymi różne dziedziny życia np. samopoczucie emocjonalne, sprawność fizyczną, funkcje poznawcze oraz funkcje społeczne [83].
- *Quality of Life in Epilepsy Inventory-10 (QOLIE- 10)* - narzędzie specyficzne, złożone z 10 pytań, dotyczących m.in: aktywności, problemów związanych z prowadzeniem pojazdów, pamięcią, ograniczeniami w pracy, fizycznymi i behawioralnymi skutkami zażywania LPP, występowania myśli depresyjnych, ogólnej oceny własnej jakości życia. Wykorzystywany głównie w badaniu oceniającym działanie leków przeciw padaczkowych [78,84].
- *Quality of Life in Epilepsy Inventory-31 (QOLIE-31)* - kwestionariusz specyficzny, gdyż zawiera 31 pytań odnoszących się do np.: problemów związanych z występowaniem

napadów, ogólnej jakości życia, skutków działania LPP. Stworzony na podstawie kwestionariusza QOLIE-89 [78,85].

- *Quality of Life in Epilepsy Inventory-89 (QOLIE-89)* - rozbudowany kwestionariusz, zbudowany z 89 pytań, 16 skal oraz 1 pytania dotyczącego zmiany w stanie zdrowia. Stworzony na podstawie kwestionariusza SF-36, do którego dodano 8 skal specyficznych dla padaczki [78,84,86].

Skale można podzielić na specyficzne (ang. disease specific) oraz niespecyficzne (ang. generic). Pierwsze z wymienionych służą do oceny jakości życia osób z konkretnym rozpoznaniem klinicznym i koncentrują się na typowych dla danej jednostki chorobowej objawach. Cechują się wysoką czułością, natomiast nie dają możliwości dokonania porównania jakości życia osób z różnymi rozpoznaniem klinicznymi lub z populacją osób zdrowych [87]. Przykładem takich kwestionariuszy są: *Quality of Life in Epilepsy Inventory-31 (QOLIE-31)* czy *Quality of Life Children with Epilepsy (QOLCE)*. Druga skala niespecyficzna uwzględnia kilka wymiarów jakości życia i służy do oceny oraz porównania jakości życia różnych grup badanych oraz dużych populacji. Do plusów tego typu kwestionariuszy zaliczamy możliwość ujęcia stosunkowo szerokiego obszaru życia osób badanych, z kolei minusem jest niezbyt wysoka czułość na zmiany specyficzne dla danej jednostki chorobowej. Przykładem są skale: WHOQOL, SF-36 czy NHP [88].

Oprócz wymienionych powyżej stosowanych jest wiele innych narzędzi, co może sprawiać trudności w porównywaniu wyników. Ważne jest, aby przed przystąpieniem do badań poprawnie dobrać kwestionariusz. Dlatego priorytetem jest wyznaczenie celu i zakresu badań. Należy też sprawdzić, czy narzędzie jest standaryzowane oraz ustalić, czy konieczne jest uzyskanie pisemnej zgody autora na wykorzystanie jej [89]. Badania dotyczące jakości życia są coraz powszechniejsze. W naukach medycznych wzrasta ich waga jako miarodajnego wskaźnika użyteczności zastosowanych metod leczenia [90].

### 3. EMOCJE – WYBRANE ZAGADNIENIA

Emocje to mechanizmy, które ukształtowały się na drodze ewolucji. Każda z nich posiada trzy specyficzne tylko dla siebie cechy: treść, intensywność oraz znak emocji (negatywna lub pozytywna). Zazwyczaj człowiek dąży do przeżywania emocji pozytywnych i unika negatywnych stanów emocjonalnych.

Negatywne emocje występują, gdy na drodze człowieka pojawiają się zagrożenia lub przeszkody, a także gdy nie może zaspokoić swoich potrzeb. Takie sytuacje dla jednej osoby mogą być mobilizujące, dla innej powodują dezorganizację oraz utrudniają działania. Doświadczenie i zdobywanie umiejętności modyfikowania i kontroli emocji nabywane są wraz z wiekiem. Zazwyczaj to negatywne emocje, takie jak złość czy lęk pozostają w ukryciu i mogą powodować wewnętrzny niepokój, którego nie widać na zewnątrz [91,92]. Averill przedstawił teorię, że rezultatem posiadania umysłowych programów emocjonalnych odpowiedzi na zdarzenia jest różnorodność odczuwanych przez człowieka emocji. Część wzorców jest wrodzona, a zmienia się i rozwija wskutek doświadczeń życiowych w dwojaki sposób. Pierwszy z nich to wytworzenie umysłowych programów emocji związanych z panującymi w środowisku społecznym zwyczajami i zasadami. Definiuje, jakie uczucia przez kogo oraz kiedy mogą być odczuwane. Ten etap rozwoju umożliwia przeżywanie uczuć analogicznie w taki sposób, jak robią to inni. Druga metoda bazuje na przekształceniu programów emocji odpowiadających zasadom panującym w społeczności w taki sposób, aby były zgodne z indywidualnością danej osoby. Tak, aby przeżywanie uczuć było zsynchronizowane ze stylem życia, osobistymi cechami psychicznymi, a także wartościami. Pozwala to na uniezależnienie własnych uczuć od wymagań społeczeństwa. Zatem Averill warunkuje przyswojenie panujących w środowisku społecznym wzorców emocji do uczenia się pełnienia ról [93,94,95]. Z kolei Lazarus twierdzi, że dokonywane przez ludzi oceny wydarzeń zewnętrznych oraz sposobu radzenia sobie z nimi kształtuje ich życie emocjonalne. Natomiast sama ocena, emocja oraz metody radzenia sobie w trudnych sytuacjach wynikają z różnic indywidualnych czy to w zakresie hierarchii celów, czy przekonań na temat siebie i świata. Na zdrowie fizyczne i psychiczne mają wpływ sposób reagowania na stres oraz rodzaj przeżywanych emocji [96,97].

Gdy człowiek doświadcza emocji negatywnych, istotne jest, aby określić wskaźnik kontroli emocji, który oznacza subiektywne przekonanie jednostki dotyczące umiejętności kontrolowania swoich reakcji. Nie oznacza to, że jednostka kontroluje emocje i reaguje na nie

tak samo za każdym razem, w określony, zawsze pozytywny sposób. Możliwość wyboru reakcji uczuciowych, to prawdziwa kontrola. Zależna od przekonania co do słuszności wyboru, a także od zdolności podejmowania decyzji [92].

Wyniki badań dowodzą, że tłumienie emocji prowadzi do nasilenia albo do długotrwałego napięcia emocjonalnego. Emocje niewyrażone wpływają niekorzystnie na stan zdrowia. Mogą stać się podłożem zaburzeń nerwicowych, a także chorób psychosomatycznych. Umiejętność wyrażenia negatywnych emocji jest zalecana i uznana za korzystne w psychoterapii [98,99,100,101].

Jak podają w swoim artykule Kliszcz i współpracownicy, depresja, lęk oraz agresja, określane są jako psychopatologiczna reprezentacja stanów uczuciowych o zabarwieniu negatywnym. Emocje te tłumione są przez osoby o wysokim stopniu uspołecznienia [102].

Wyrażanie emocji w sposób konstruktywny nie jest jednak łatwe. W większości są głęboko skrywane, a stwierdzenia jak np.: „nic się nie stało, wszystko w porządku”, to reakcja obronna. Pozornie taka odpowiedź daje czas chorej osobie na poradzenie sobie z emocjami na własnych warunkach. Jednakże w dalszej perspektywie taka reakcja jest niekorzystna [103].

### **3.1. Gniew, depresja, lęk**

Gniew to emocja złożona i jest odpowiedzią na frustrację (czyli uniemożliwienie dążeń oraz deprivację potrzeb), gdzie jednostka jest przekonana o celowym działaniu innych na jej szkodę. Może być wyrażany natychmiast np. jako atak (fizyczny albo werbalny) na krzywdziciela lub tłumiony długotrwale. W przypadku osoby tłumiącej negatywne emocje prowadzi to do niekorzystnych skutków zdrowotnych. Tłumienie gniewu często wynika z np. z zasad kulturowych, które uniemożliwiają swobodną ekspansję w sytuacjach społecznych. W takich przypadkach nadmierne tłumienie może powodować, że nieistotny czynnik prowadzi do niekontrolowanego uwolnienia skrywanych uczuć. Opisywana emocja zawiera pełen wachlarz reakcji i doznań, takich jak irytacja i rozdrażnienie, okazywanie niechęci przez wchodzenie w otwarte konflikty, sarkastyczne uwagi, szydzenie, wyrażanie pogardy, stany furii i wściekłości, a także obrażanie i działanie na szkodę innych osób [104].

Według koncepcji Lazarusa, gniew pełni funkcję, która ma na celu usunięcie oddziałujących szkodliwie czynników z otoczenia oraz zapobieganie szkodzie. W momencie, gdy ocena sytuacji i przyczynowość przypisywana innym jest trafna, może pełnić rolę adaptacyjną [105]. Gniew jest uczuciem bliskim wrogości wobec innych osób [104].

Katalizatorem zachowań agresywnych jest gniew. Zwłaszcza taki który jest niemodulowany, rozlany oraz uogólniony. Stanowi wtedy podstawę brutalnych zachowań agresywnych. Tego typu zachowania nie muszą powstać, jeżeli osoba odczuwająca gniew potrafi w sposób prawidłowy rozpoznać swoje doznania, modulować emocje, trafnie oceniać ich przyczynowość oraz, co najważniejsze, szukać zarówno rozwiązań konfliktów i problemów a także profesjonalnej pomocy i wsparcia [104]. Z badań wynika, że istotnym predykatorem chorób układu krążenia jest występowanie nasilonych reakcji tłumienia gniewu [106]. Zarówno wrogość, gniew, jak i pozostałe negatywne emocje są związane z większą liczbą zdarzeń kariologicznych wśród osób zdrowych i tych z grup ryzyka [107].

## **Depresja**

Według A. Ellis'a zaburzenia depresyjne to wynik własnych nieracjonalnych, nierealistycznych i nielogicznych przekonań, cechujące się nadmierną generalizacją i brakiem obiektywizmu. Wywołują niepewność, lęk, poczucie winy, bierność oraz katastroficzne nastawienie do przyszłych zdarzeń, mając destrukcyjny wpływ na jednostkę. Ellis uważa, że takim nieracjonalnym przekonaniem jest fakt, że zarówno nieszczęście jak i szczęście człowieka zależne jest od innych oraz otoczenia [108,109].

Podejście dla zewnętrznego LOC (poczucie umiejscowienia kontroli z ang. locus of control) wskazuje na związek umiejscowienia kontroli zdrowia z depresją. Wśród objawów depresji można wyróżnić uczucie przygnębienia i smutku, trwającego krótko aż do głębokiej rozpacz. Towarzyszy mu poczucie beznadziejności, winy oraz myśli o śmierci.

Obniżenie poczucia własnej wartości spowodowane jest, iż osoba z depresją doświadcza złości ukierunkowanej do wewnątrz oraz silnego lęku. Depresja, może także również wywoływać objawy zarówno behawioralne jak i fizyczne jak np. płaczliwość, impotencja, bezsenność, poczucie zmęczenia czy nadmierne przybieranie na wadze [110,111]. Jednak nieodłącznym elementem ludzkiego życia jest doświadczanie smutku i depresyjnego nastroju. Natomiast są także osoby (tzw. osobowości depresyjne), u których podstawowym uczuciem jest smutek i jednocześnie najłatwiej wyzwalaną emocją [112].

Zdaniem A. Becka, do przyczyn zaburzeń depresyjnych zaliczamy czynniki środowiskowe, genetyczne oraz psychologiczne. Jednakże osoby depresyjne mają skłonność do krytycznego myślenia o sobie oraz znalezienie potwierdzenia tych negatywnych wniosków



na swój temat. Natomiast negatywne ocenianie zarówno siebie jak i świata, a także przyszłości, określa się jako triadę depresyjną Becka [113,114]. Wspomnianej triadzie towarzyszą zniekształcenia poznawcze, obejmujące 6 aspektów:

1. Personalizacja – bezpodstawne odnoszenie wydarzeń do siebie.
2. Nadmierna generalizacja – wyciąganie ogólnych wniosków na podstawie pojedynczych zdarzeń.
3. Arbitralne wnioskowanie – dochodzenie do konkluzji, które nie mają wystarczającego uzasadnienia w rzeczywistości.
4. Myślenie „czarno-białe” – przeżywanie skrajnych, przeciwstawnych uczuć.
5. Minimalizowanie i wyolbrzymianie – niedocenianie pozytywów i przecenianie negatywów.
6. Selektywne abstrahowanie – koncentracja na szczegółach mało istotnych i spoza kontekstu [108,112].

## Lęk

To podstawowy stan emocjonalny ukierunkowany na reakcje walki i ucieczki. Pojęcie lęku opracował m.in. N. Sillam, który stwierdził, że *„lęk jest przykrym, intensywnie odczuwalnym stanem złego samopoczucia, wywołanym niejasnym wrażeniem bliskiego zagrożenia, wobec którego człowiek czuje się bezradny i bezsilny”* [115]. Rozpatrywany jako nieprzyjemny stan emocjonalny, który wiąże się z przewidywaniem pochodzącego z wewnątrz organizmu, bądź nadchodzącego z zewnątrz niebezpieczeństwa. Może objawiać się uczuciem napięcia lub niepokoju. Carroll Ellis Izard, określa lęk jako połączenie złości, strachu, przykrości, ale również podniecenia i wstydu. Wymienione emocje stanowią całość jako stały element osobowości, odgrywający pośrednią rolę między relacją a sytuacją [116].

Z kolei P. Zimbardo twierdzi, że *„reakcje lękowe tracą swoją przystosowawczą funkcję i są nieadekwatne do bodźców, a niepokój wywołują sytuacje niemające znamion zagrożenia”*. Uczucie lęku nie pozwala na swobodę, gdy nadmiernie dominuje w zachowaniu i w takiej sytuacji staje się zaburzeniem [117,118].

Niektóre źródła rozdzielają pojęcie „lęku” na strach i lęk, uznane jako odmienne przez wzgląd na przedmiot emocji, ale odczuwane w ten sam sposób. Pierwszy z wymienionych powstaje w momencie niebezpieczeństwa nieobecnego fizycznie, lecz potencjalnie

istniejącego. Zagrożenie jest odbierane jako zaistniałe, natomiast nie jest jeszcze doświadczane lub pojawi się w się w przyszłości (np. coś może stać się mojej rodzinie). Z kolei drugi stan powiązany jest z zagrożeniem postrzeganym jako bezpośrednie i realne (np. zbliżający się samochód). Rolą obu jest zapewnienie bezpieczeństwa, poprzez unikanie, usunięcie lub zabezpieczenie siebie w takim stopniu, by umożliwić ochronę [119].

Możemy wyróżnić ze względu na sytuację, lęk przed utratą życia lub zdrowia, przed utratą obiektu miłości, przed rozłąką z osobami bliskimi, przed bólem, cierpieniem, przed potępieniem przez ludzi lub Boga. Ujawnia się poprzez nie tylko reakcje fizjologiczne, ale również w zmianach w dotychczasowym funkcjonowaniu procesów psychicznych, jak np. pamięć, myślenie, uwaga czy podejmowanie decyzji. W zależności od źródła może być długotrwały lub krótkotrwały [119]. Nadmierny lęk prowadzi do cierpienia oraz utrudnia wykonywanie codziennych zadań. Może prowadzić do rozwoju nowych problemów zdrowotnych, a także pogorszenia codziennego funkcjonowania. Wpływa istotnie na codzienne funkcjonowanie oraz efektywność [120].

Podsumowując, należy mieć na uwadze, iż lęk ostrzega przed zagrożeniem. Jednakże może utrudnić codzienne funkcjonowanie, a wręcz zmienić życie nieodwracalnie [118].

## 4. AKCEPTACJA CHOROBY

Każda choroba wpływa na stan fizyczny oraz psychiczny człowieka. Oddziałuje także na jego funkcjonowanie, prowadząc do zmiany dotychczasowego trybu życia. Postawa wobec choroby uzależniona jest od kilku czynników: przebieg choroby, warunki i możliwości leczenia samoakceptacji choroby, sposobów radzenia ze stresem oraz indywidualne predyspozycje (temperament, sposoby reagowania emocjonalnego), skłonności do utrzymania nawyków zdrowotnych [121]. W szczególności choroby przewlekłe niosą ze sobą niekorzystne konsekwencje i zmiany. Niezależnie od rodzaju, każda choroba wiąże się z ograniczeniem aktywności życiowej, zawodowej oraz rodzinnej. Podjęcie działań związanych z leczeniem wiąże się z obciążeniem psychicznym. Jednym ze źródeł stresu jest brak zdrowia, co przyczynia się to do kształtowania wielu różnych postaw wobec choroby. Zgodnie z koncepcją Lazarusa pacjent ocenia chorobę jako: zagrożenie, krzywda (strata), wyzwanie [122]. Ponadto ważne są także zasoby osobiste pacjenta, wśród których można wymienić: cechy osobowości, wiedzę, właściwości psychiczne, oraz zasoby zewnętrzne, jak status społeczno-ekonomiczny i wsparcie innych. To one wpływają na stosunek do zachorowania i sytuacji związanych z leczeniem, czyli postawy pacjenta wobec choroby.

Adaptacja choroby to złożony proces, który rozpoczyna się w momencie podejrzenia choroby i towarzyszy przez cały proces leczenia, aż do śmierci. Uzależniony jest zarówno od rodzaju choroby, jak i od jej charakterystyki oraz osoby, która na nią cierpi. Głównym celem w zmaganiu się z chorobą jest zminimalizowanie jej wpływu na życie chorego w taki sposób, aby pacjent potrafił radzić sobie z postawioną diagnozą, leczeniem oraz negatywnymi emocjami. Na funkcjonowanie pacjenta w społeczeństwie oraz na stan psychiczny wpływ mają działania zdrowotne, zachowania ograniczające stres oraz indywidualne cechy jednostek [123].

Niezwykle istotną funkcję w akceptacji i adaptacji choroby odgrywa wspomniane już wsparcie społeczne. To jeden ze sposobów radzenia sobie ze stresem i jest niezbędne pacjentowi, w sytuacji trudnej dla niego oraz pomocne w przystosowaniu się do nowej rzeczywistości. W sposób istotny na życie i funkcjonowanie człowieka ma stan zdrowia, wpływa to również w konsekwencji na ocenę jakości życia oraz akceptację sytuacji zdrowotnej [123,124].

Na chorobę jednak należy spojrzeć wieloaspektowo. Dla niektórych będzie trudnością do pokonania, dla innych stratą lub ulgą. W niektórych przypadkach może być także korzyścią

[125]. To chory sam decyduje o tym, jaką postawę przybierze wobec leczenia. Kryterium przystosowania, funkcjonowania, a także czynnikiem prognostycznym jakości życia podczas choroby jest stopień akceptacji. Oznacza to stopień uznania, potwierdzenia i aprobaty. Brak akceptacji pogarsza zdolności oraz powoduje poczucie dyskomfortu psychicznego [126]. Natomiast większa akceptacja choroby powoduje mniejsze nasilenie negatywnych emocji i reakcji związanych bezpośrednio ze schorzeniem. Ma to również związek ze sprawowaną opieką oraz kompleksowo prowadzonym leczeniem [125,127]. Oznacza pozytywną postawę chorego wobec danego poglądu czy sytuacji. Powoduje mobilizację sił pacjenta, co zapobiega obniżeniu jakości życia. W holistycznym leczeniu wielu schorzeń, szczególnie tych przewlekłych, duże znaczenie ma właśnie stopień akceptacji choroby [101].

## 5. ZAŁOŻENIA I CEL PRACY

Wyznaczono następujące cele pracy:

1. Wyznaczenie zmiennych socjo-demograficznych mających najistotniejszy wpływ na jakość życia chorych na padaczkę.
2. Określenie parametrów klinicznych wpływających na jakość życia osób z rozpoznaną padaczką.
3. Określenie konkretnych emocji, które wpływają na jakość życia chorych na padaczkę.

Przedmiotem zainteresowań było potwierdzenie tezy i weryfikacja hipotez. Tezy to:

1. Determinantami jakości życia chorych na padaczkę są czynniki społeczno-demograficzne, socjalne, kliniczne.
2. Kontrola emocji przez pacjenta ma wpływ na jakość życia.
3. Brak samoakceptacji choroby ma wpływ na jakość życia.

Hipotezy badawcze:

1. Sytuacja materialna, częstość napadów, płeć ma wpływ na jakość życia.
2. Sposób kontroli gniewu przez chorego ma wpływ na jakość życia.
3. Akceptacja choroby wpływa na ocenę jakości życia.

## 6. MATERIAŁ

Do badania zakwalifikowano pacjentów leczonych w Szpitalu Wielospecjalistycznym im. dr Ludwika Błażka w Inowrocławiu - Oddział Udarowy oraz Poradnia Zdrowia Psychicznego, Szpitalu Uniwersyteckim nr 2 im. dr Jana Bizuela w Bydgoszczy - Klinika Neurochirurgii i Neurologii oraz Poradnie Neurologii i Leczenia Padaczki z Poradnią Chorób Naczyniowych Mózgu oraz Szpitalu Uniwersyteckim nr 1 im. dr Antoniego Jurasza – Klinika Psychiatrii, Oddział Leczenia Uzależnień. Badania przeprowadzono między czerwcem 2021 roku, a grudniem 2022 roku.

Uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Mikołaja Kopernika w Toruniu przy Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy - zgoda numer: KB 395/2021 z dn. 15.06.2021 r. oraz z dn. 27.09.2022 r. (zał. 1). W celu uzyskania jak najbardziej wiarygodnych danych badania przeprowadzono metodą anonimowego sondażu diagnostycznego. Grupę badaną stanowiły osoby chore na padaczkę, które zgłosiły się do wyżej wymienionych szpitali oraz poradni.

### 6. 1. Grupa badana

Kwestionariusz ankiety poprzedzony był instrukcją dotyczącą sposobu jej wypełnienia oraz informacją o jej anonimowości i dobrowolności. Pacjenci, którzy wyrazili chęć udziału w badaniu, otrzymali zestaw ankiet. Wypełnione ankiety respondenci przekazywali w nieoznakowanych kopertach do specjalnie przygotowanego pojemnika, który był zabezpieczony. Do badania zaproszono 433 pacjentów. Podczas kwalifikacji, odrzucono 63 osób, w tym 29 osób, które nie wyraziły zgody na udział w badaniu, 34 z powodu niekompletnego wypełnienia kwestionariuszy. Ostatecznie analiza objęła 370 pacjentów.

### 6.2. Charakterystyka czynników socjo-demograficznych

Ankieta w części socjo-demograficznej zawiera pytania dotyczące płci, wieku, poziomu wykształcenia, stanu cywilnego, posiadania dzieci, miejsca i sposobu zamieszkania, sytuacji zawodowej oraz materialnej. Badaniem objęto 370 pacjentów. Średnia wieku wyniosła 38,55 lat (SD 14,32), ankietowani znajdowali się w przedziale wiekowym 18-81 lat.

Tabela 3. Rozkład wieku w badanej populacji

WIEK	LICZBA OSÓB	%
18-41	236	63,78
42-61	101	27,30
62-81	33	8,92
SUMA	370	100,00

Ponad połowa pacjentów była w wieku 18-41 lat (63,78%), natomiast najmniejszą grupę badawczą stanowiły osoby w wieku 62-81 lat (8,92%).

Tabela 4. Charakterystyka czynników socjo-demograficznych ze względu na: płeć, wykształcenie, stan cywilny, potomstwo, miejsce i sposób zamieszkania oraz sytuację zawodową (n = 370)

CZYNNIKI	LICZBA OSÓB	%	KOBIETY	%	MĘŻCZYŹNI	%
PŁEĆ	370	100,00	172	46,49	198	53,51
POZIOM WYKSZTAŁCENIA						
WYŻSZE	116	31,36	72	41,86	44	22,22
ZAWODOWE	91	24,59	24	13,95	67	33,84
ŚREDNIE	119	32,16	58	33,72	61	30,81
PODSTAWOWE	44	11,89	18	10,47	26	13,13
STAN CYWILNY						
KAWALER/PANNA	176	47,57	74	43,03	102	51,51
ZAMĘŻNY/ZAMĘŻNA	86	23,24	45	26,16	41	20,71
WDOWIEC/WDOWA	25	6,76	13	7,56	12	6,06

ROZWIEDZIONY/ROZWIEDZIONA	83	22,43	40	23,25	43	21,72
POTOMSTWO						
TAK	163	44,05	78	45,35	85	42,93
NIE	207	55,95	94	54,65	113	57,07
MIEJSCE ZAMIESZKANIA						
MIASTO	229	61,89	106	61,63	123	62,12
WIEŚ	141	38,11	66	38,37	75	37,88
SPOSÓB ZAMIESZKIWANIA						
SAM	106	28,65	44	25,58	62	31,31
Z RODZICAMI	76	20,55	27	15,70	49	24,75
Z DZIEĆMI	74	20,00	43	25,00	31	15,66
ZE WSPÓŁMAŁŻONKIEM	48	12,97	32	18,60	16	8,08
Z RODZEŃSTWEM	23	6,21	9	5,24	14	7,07
INNE	43	11,62	17	9,88	26	13,13
SYTUACJA ZAWODOWA						
PRACOWNIK FIZYCZNY	81	21,89	12	6,98	69	34,85
PRACOWNIK UMYSŁOWY	73	19,72	49	28,49	24	12,12
DZIAŁALNOŚĆ WŁASNA	39	10,54	23	13,37	16	8,09
STUDENT	39	10,54	21	12,21	18	9,09
EMERYT	18	4,86	10	5,81	8	4,04
RANCISTA	82	22,18	37	21,51	45	22,72
NIE PRACUJE	38	10,27	20	11,63	18	9,09

W grupie badanej większość respondentów stanowili mężczyźni 53,51%, natomiast kobiety – 46,49%.



Wśród ankietowanych najwięcej pacjentów było z wykształceniem średnim i wyższym: 119 i 116 osób. Natomiast najmniej zadeklarowało fakt posiadania wykształcenia podstawowego - 44 osoby. W podziale ze względu na płeć wśród kobiet również dominowały osoby z wykształceniem wyższym (41,86%) i średnim (33,72%). Z kolei w grupie mężczyzn najwięcej posiadało wykształcenie zawodowe (33,84%) i średnie (30,81%). W obu płciach najmniej osób zadeklarowało wykształcenie podstawowe (kobiety - 10,47%, mężczyźni - 13,13%).

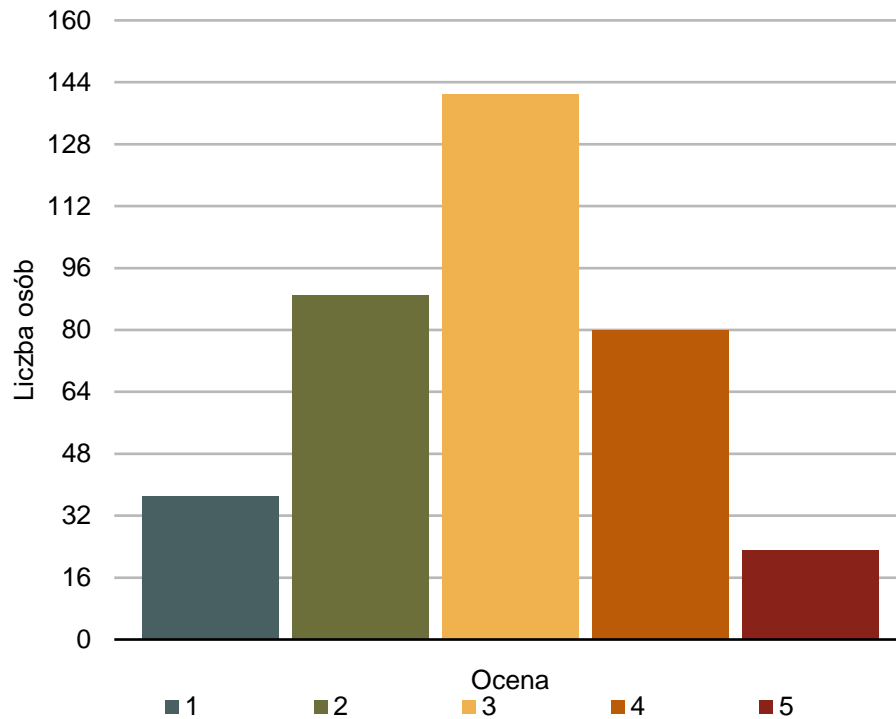
W pytaniu dotyczącym stanu cywilnego ankietowanych, najwięcej osób było stanu wolnego - 47,57% oraz związku małżeńskim - 23,24%. Natomiast najmniej przeżyło śmierć małżonka 6,76%. Wśród mężczyzn dominowali kawalerowie (102 osoby), a także rozwodnicy (41 osób). Pośród kobiet przeważały panny (74 osoby) oraz zamężne (49 osób). Respondenci odpowiadali również na pytanie, czy mają dzieci. 55,95% zadeklarowało, że nie ma potomstwa. Osoby posiadające dzieci, zarówno wśród kobiet i mężczyzn były w mniejszości (kolejno: 45,35%; 42,93%).

W badanej grupie ponad połowa mieszka w mieście (229 osób). Na wsi żyje 141 osób. Zdecydowana większość kobiet i mężczyzn mieszka w mieście.

Kolejne pytanie dotyczyło sposobu zamieszkania. Większość wskazała, że mieszka sama (106 osób) wśród nich dominowali mężczyźni (62 osób). Druga najliczniejsza grupa mieszka z rodzicami (76 osoby), tu również przeważali mężczyźni (49 osób). Natomiast tylko 23 osoby mieszkają z rodzeństwem. Kobiety dominowały wśród ankietowanych mieszkających z dziećmi oraz ze współmałżonkiem.

W pytaniu dotyczącym zatrudnienia, największa grupa to osoby korzystające ze świadczeń rentowych, większość z nich to mężczyźni 45 osób (54,88%), kobiety - 37 osób (45,12%). Podobna sytuacja jest wśród pracowników fizycznych. Tu również dominowali mężczyźni - 69 osób (85,19%), kobiety - 12 osób (14,81%). Odwrotnie wygląda to wśród pracowników umysłowych, gdzie przeważały kobiety (49 osób - 67,12%), mężczyźni (24 osoby - 32,88%). Kolejna grupa prowadzi własną działalność: 23 kobiety (58,97%), 16 mężczyzn (41,03%). Podział według płci dla studentów to: 21 kobiet (53,85%), mężczyźni 18 (46,15%). Najmniejszą grupę stanowili emeryci, zaliczało się do nich jedynie 8 mężczyzn (44,44%) i 10 kobiet (55,56%), natomiast osoby niepracujące to: 18 mężczyzn (47,37%) i 20 kobiet (52,63%).

W grupie badanej pacjenci oceniali również swoją sytuację materialną w skali 1-5 (gdzie 1 oznaczało brak satysfakcji, a 5 pełnie satysfakcji). Średni wynik wyniósł 2,9 pkt (SD 1,05). Najmniej ankietowanych oceniło swoją sytuację materialną na 5 – 6,22%, a najwięcej na 3 – 38,11% (rycina 3).

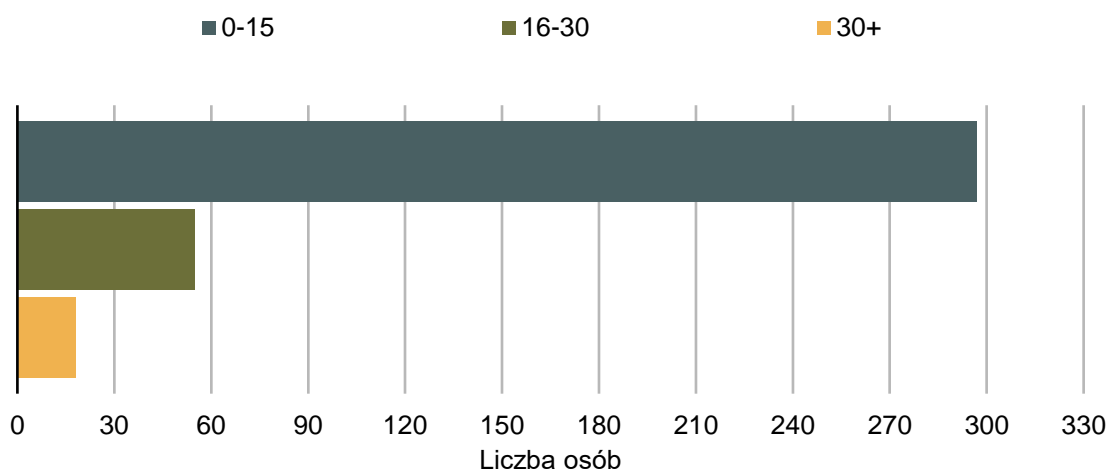


Rycina 3. Sytuacja materialna w badanej grupie

### 6.3. Charakterystyka czynników klinicznych

W części klinicznej ankiety, badanych poproszono o udzielenie odpowiedzi na pytanie dotyczące: czasu trwania choroby, przyczyny zachorowania, częstości napadów oraz badań

jakie zostały wykonane w procesie diagnozowania. Średni czas trwania choroby wynosił 9,60 lat, przedziale 0-63 lat.



Rycina 4. Rozkład czasu trwania choroby w badanej grupie

Zdecydowana większość badanych stwierdziła, że na padaczkę choruje 0-15 lat – 80,28%. Natomiast najmniej wskazało, że ich czas trwania choroby wynosi powyżej 30 lat – 4,87% (ryc. 4).

Tabela 5. Charakterystyka czynników klinicznych dla: przyczyny zachorowania, częstości napadów oraz badań wykonanych w procesie diagnozowania (n=370)

CZYNNIKI	LICZBA OSÓB	%	KOBIETY	%	MĘŻCZYŹNI	%
PRZYCZYNA ZACHOROWANIA						
CHORUJE OD DZIECKA	17	4,59	13	7,56	4	2,02
NADUŻYWAM ALKOHOL	131	35,41	44	25,58	87	43,93
UDAR	20	5,41	13	7,56	7	3,54
NIE ZNAM PRZYCZYNY	68	18,38	37	21,51	31	15,66

URAZ GŁOWY	122	32,97	57	33,14	65	32,83
GUZ MÓZGU	12	3,24	8	4,65	4	2,02
INNE	2	0,54	1	0,58	1	0,51

CZĘSTOŚĆ NAPADÓW

1 RAZ W TYGODNIU	30	8,11	12	6,98	18	9,10
2 RAZY W TYGODNIU	32	8,64	13	7,56	19	9,60
4-5 W MIESIĄCU	137	37,03	71	41,28	66	33,33
1 RAZ W ROKU	30	8,11	14	8,14	16	8,08
2-3 RAZY W ROKU	105	28,38	45	26,16	60	30,30
INNE	36	9,73	17	9,88	19	9,59

BADANIA WYKONANE W PROCESIE DIAGNOZOWANIA (ankietowany mógł zaznaczyć więcej niż 1 odpowiedź)

EEG	111	18,35	71	21,38	40	14,65
MR	206	34,05	106	31,93	100	36,63
TK	140	23,14	80	24,10	60	21,98
NIE WIEM	94	15,54	42	12,65	52	19,05
INNE	50	8,26	30	9,04	20	7,33
NIE WYKONANO U MNIE TAKICH BADAŃ	4	0,66	3	0,90	1	0,36

Wśród przyczyn zachorowania respondenci jako najczęstszą przyczynę podawali nadużywanie alkoholu 35,41% (131 osób) i uraz głowy 32,97% (122 osoby), natomiast najrzadziej wskazywaną przyczyną guz mózgu 3,24% (12 osób). Mężczyźni dominowali w grupach: nadużywanie alkoholu oraz uraz głowy, z kolei w pozostałych (chorują od dziecka, udar, guz mózgu i nie znam przyczyny) kobiety.

W pytaniu dotyczącym częstości występowania napadów padaczkowych, ankietowani najczęściej wskazywali, że występują u nich: 4-5 razy w miesiącu 37,03% oraz 2-3 razy w roku 28,38%. Z kolei najmniejszą częstość napadów wykazano dla ilości 1 raz w tygodniu oraz 1 w roku, w obu przypadkach było to 8,11%. Kobiety dominowały w grupie: 4-5 razy w miesiącu - 71 osób. Natomiast mężczyźni dominowali w pozostałych grupach.

Kolejne pytanie w części klinicznej dotyczyło procesu diagnozowania. Tu respondenci mogli zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź. Najczęściej wykonywanymi badaniami według pacjentów był MR - 206 osób, oraz TK - 140 osób. Najmniej ankietowanych stwierdziło, że nie wykonano u niego żadnych z wymienionych badań. U kobiet najczęściej wykonywanymi badaniami były: MR (106 osób), TK (80 osób) oraz EEG (71 osób). Mężczyźni wskazywali: MR (100 osób), TK (60 osób), a 52 osoby nie wiedziały jakie badania zostały u nich przeprowadzone.

#### **6.4. Charakterystyka postaw społecznych wobec chorych na padaczkę**

Ta część ankiety została podzielona na trzy części: osobistą, społeczną oraz zawodową. W każdym pytaniu respondenci mogli zaznaczyć odpowiedź na skali od 1 do 5, gdzie 1 oznacza nigdy, a 5 – zawsze. W części zawodowej, zostały przeanalizowane również odpowiedzi udzielone na pytania dotyczące: problemu podjęcia pracy, poinformowania pracodawcy o chorobie oraz odmowy przyjęcia na stanowisko przez fakt ujawnienia choroby.

W części osobistej respondenci odpowiedzieli na trzy pytania:

1. Czy spotyka się Pan/i z przejawem dyskryminacji wobec swojej osoby z powodu choroby?
2. Czy zdarza się Panu/i być traktowanym jako osoba niepełnosprawna z powodu choroby?
3. Czy ktoś z Pana/i rodziny/przyjaciół zerwał kontakt po tym jak dowiedział się, że choruje Pan/i na padaczkę?

W części społecznej pytania dotyczyły:

1. Czy udziela się Pan/i w organizacjach społecznych (stowarzyszeniach) wspierających osoby z padaczką?
2. Czy uważa Pan/Pani, że padaczka jest chorobą wstydliwą, czyli taką, którą nie należy wyjawiać innym?
3. Czy uważa Pan/Pani, że postawy społeczne innych ludzi, wobec chorych na padaczkę wynikają z ich obawy (niewiedzy), jak należy się zachować (udzielić pomocy) choremu, podczas ataku padaczki?

Ostatnie części pytania obejmowały problem zatrudnienia:

1. Czy czuje Pan/i, że choroba ogranicza rozwój zawodowy?
2. Czy kiedykolwiek nie otrzymał Pan/i awansu zawodowego z powodu choroby?
3. Czy kiedykolwiek musiał Pan/i zmienić miejsce pracy ze względu na brak tolerancji choroby?

Tabela 6. Rozkład punktowy pytań w badanej grupie ze względu na przebadane postawy społeczne (n=370)

PYTANIE 1- liczba pkt	LICZBA OSÓB	%	PYTANIE 2- liczba pkt	LICZBA	%	PYTANIE 3- liczba pkt	LICZBA	%
<b>CZĘŚĆ OSOBISTA</b>								
1	28	7,57	1	44	11,89	1	109	29,46
2	46	12,43	2	45	12,16	2	34	9,19
3	99	26,76	3	77	20,81	3	57	15,40
4	107	28,92	4	142	38,38	4	59	15,95
5	90	24,32	5	62	16,76	5	111	30,00
<b>CZĘŚĆ SPOŁECZNA</b>								
1	165	44,60	1	57	15,41	1	17	4,59
2	51	13,78	2	69	18,65	2	45	12,16

3	39	10,54	3	94	25,40	3	85	22,98
4	64	17,30	4	82	22,16	4	111	30,00
5	51	13,78	5	68	18,38	5	112	30,27

CZĘŚĆ ZAWODOWA

1	32	8,65	1	109	29,46	1	121	32,70
2	45	12,16	2	101	27,30	2	97	26,22
3	94	25,40	3	96	25,95	3	81	21,89
4	139	37,57	4	51	13,78	4	54	14,60
5	60	16,22	5	13	3,51	5	17	4,59

W pytaniu nr 1 dotyczącym przejawu dyskryminacji średnia wyniosła 3,5 pkt (SD 1,99). Najczęściej zaznaczaną na skali odpowiedzią była: 4 - często (28,92%) i 3 - czasami (26,76%), natomiast najrzadziej 1 - nigdy (7,57%).

Przy kolejnym pytaniu (nr 2), odnoszącym się do bycia traktowanym jako osoba niepełnosprawna średnia wyniosła 3,35 pkt (SD 1,23). Zdecydowana większość zazaczyła odpowiedź: 4 - często (38,38%), a najmniej 1 - nigdy (11,89%).

Pytanie nr 3, które dotyczyło zerwania kontaktu przez rodzinę/przyjaciół po informacji, że pacjent choruje na padaczkę, dało średnią 3,08 pkt (SD 1,62). Tutaj najczęściej wskazywana była odpowiedź: 5 - zawsze (30,00%) oraz 1 - nigdy (29,46%), z kolei najmniej 2 - rzadko (9,19%).

W części społecznej, średnia w pytaniu nr 1 wyniosła 2,42 pkt (SD 1,52), ankietowani najczęściej zaznaczali na skali odpowiedzi: 1 - nigdy (165 osób), natomiast najrzadziej 3 - czasami (39 osób).

Pytanie numer 2 odnosiło się do opinii o padaczce jako choroby wstydlivej, średnia była na poziomie 3,09 pkt (SD 1,32). Najczęściej wskazywana odpowiedź to: 3 - czasami (94 osoby), a najmniej zazaczyło 1- nigdy (57 osób).

W ostatnim pytaniu, tej części, odnoszącym się do postawach społecznych innych ludzi, wobec chorych na padaczkę średnia wyniosła 3,69 pkt (SD 1,16). Odpowiedzi: 5 - zawsze (112 osób), oraz 4 - często (111 osób) było najczęściej zaznaczane, z kolei najmniej 1 - nigdy (17 osób).

Część zawodowa składała się również z 3 pytań, średnia w pytaniu numer 1 wyniosła 3,40 pkt (SD 1,15). W pierwszym pytaniu respondenci w największej ilości zaznaczali na skali odpowiedź 4 - często (37,57%), natomiast najrzadziej 1 - nigdy (8,65%).

Pytanie drugie odnoszące się do awansu zawodowego, średnia punktów wyniosła 2,35 pkt (SD 1,14). Ankieterzy zaznaczali najczęściej odpowiedź 1 - nigdy (29,46%) oraz 2 - rzadko (27,30%), a najmniej 5 - zawsze (3,51%).

W ostatnim pytaniu (numer 3) o brak tolerancji w miejscu pracy średni wynik to 2,32 pkt (SD 1,20). Tutaj również odpowiedzi 1 - nigdy (32,70%) i 2 - rzadko (26,22%) były najczęstsze, natomiast 5 - zawsze (4,59%) wskazywano najrzadziej.

Ankieterzy odpowiedzieli jeszcze na 3 pytania:

1. Czy miał problemy z podjęciem pracy?
2. Czy poinformował pracodawcę, że choruje? (jeżeli NIE - respondent nie odpowiadał na kolejne pytanie)
3. Czy spotkał się Pan/i z odmową przyjęcia na dane stanowisko ze względu na fakt ujawnienia choroby?

Tabela 7. Problem dotyczący pracy w grupie badanej

ODPOWIEDZI	LICZBA OSÓB	%	PŁEĆ			
			KOBIETY	%	MĘŻCZYŹNI	%
PROBLEM Z PODJĘCIEM PRACY (n = 370 osób)						
TAK	152	41,08	62	36,05	90	45,45
NIE	218	58,92	110	63,95	108	54,55



POINFORMOWANIE PRACODAWCY O CHOROBY (n = 369 osób; ze względu na braki danych)

TAK	112	30,35	50	29,07	62	31,47
NIE	257	69,65	122	70,93	135	68,53

ODMOWA PRZYJĘCIA NA STANOWISKO, PRZEZ FAKT UJAWNIEŃ CHOROBY (n= 112)

TAK	76	65,18	32	64,00	44	70,97
NIE	36	34,82	18	36,00	18	29,03

Większość badanej populacji stwierdziła, że nie miała problemów z podjęciem pracy, aż 218 osób (58,92%), a 152 osoby (41,08%) uznały, że taki problem zaistniał – tabela 7. W podziale na płeć zarówno większość kobiet (65,12%), jak i mężczyzn (54,55%) nie miało problemu z podjęciem pracy.

Jednakże zdecydowana większość (257 osób, 69,65%) nie poinformowała pracodawcy o swojej chorobie, a tylko 112 osób (30,35%) przyznało się, że choruje na padaczkę. W tym pytaniu grupę badaną stanowiło 369 osób.

Większość kobiet (70,93%) i mężczyzn (68,53%) nie poinformowała pracodawcy o swojej chorobie.

## 7. METODY I NARZĘDZIA BADAWCZE

### 7.1. Metody oceny badania

Niezwykle istotne jest, aby do postawionego celu badawczego odpowiednio dobrać metody, techniki oraz narzędzia badawcze. Dlatego w niniejszej pracy przyjęto technikę sondażu diagnostycznego. Do badania użyto kwestionariusz WHOQOL- Bref – skróconą wersję (zał. 2), Skale Kontroli Emocji (zał. 3), Skale Akceptacji Choroby (zał. 4) oraz autorski kwestionariusz składający się z trzech części: socjo-demograficznej, klinicznej i postaw społecznych wobec chorych na padaczkę (zał. 5). Narzędzia badawcze CECS i AIS, zostały zakupione przez internet w Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego. Wszystkich respondentów poinformowano o celu badania oraz zapewniono ich anonimowości. Wypełnienie kwestionariuszy wiązało się z wyrażeniem zgody na badanie przez ankietowanych.

#### 7.1.1 Kwestionariusz WHOQOL- Bref – skrócona wersja

Do pomiaru jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia użyto kwestionariusza WHOQOL-Bref (World Health Organisation Quality Of Life), który został opracowany przez ekspertów wg adaptacji na polskie warunki Laury Wołowickiej i Krystyny Jaracz [128, 129]. Kwestionariusz składa się z 26 pytań i jest skróconą wersją kwestionariusza WHOQOL-100. To międzynarodowe narzędzie ogólne do badania jakości życia, stosowane u pacjentów w różnych schorzeniach. Umożliwia ocenę jakości życia w 4 dziedzinach: somatycznej, psychologicznej, społecznej i środowiskowej, a także zawiera dwa pytania analizowane oddzielnie: pyt. 1. dotyczące ogólnej percepcji jakości życia oraz pyt. 2. odnoszące się do ogólnej percepcji własnego zdrowia. Podczas wypełniania kwestionariusza, ankietowany jest proszony o wzięcie pod uwagę ostatnich czterech tygodni poprzedzających datę badania.

Każda z dziedzin dzieli się na podskale. Dziedzina somatyczna (fizyczna) zawiera pytania odnoszące się do czynności życia codziennego, zdolności do pracy, zależności od leków i leczenia, wypoczynku i snu, energii i zmęczenia, bólu i dyskomfortu oraz mobilności. Dziedzina psychologiczna uwzględnia takie aspekty, jak wygląd zewnętrzny, negatywne uczucia, pozytywne uczucia, samoocenę, duchowość/religia/osobista wiara, myślenie/uczenie się/pamięć/koncentracja. Dziedzina socjalna (relacje społeczne) zawiera pytania o związki

osobiste, wsparcie społeczne, aktywność seksualną. Ostatnia, dziedzina środowiskowa obejmuje pytania dotyczące: zasobów finansowych, wolności/bezpieczeństwa fizycznego i psychicznego, zdrowia i opieki zdrowotnej (dostępności i jakości), środowiska domowego, możliwości zdobywania nowych informacji i umiejętności, możliwość i uczestnictwa w rekreacji i wypoczynku, środowiska fizycznego (zanieczyszczenie, hałas, ruch uliczny, klimat) oraz transportu.

Zastosowana punktacja ma kierunek pozytywny, a to oznacza, że uzyskanie większej liczby punktów świadczy o wyższej jakości życia. Punktację ustala się poprzez wyliczenie średniej arytmetycznej z pozycji wchodzących w skład poszczególnych dziedzin. Następnie uzyskane średnie mnoży się przez 4, aby uzyskać postać wyników porównywalnych z kwestionariuszem WHOQOL – 100. W pierwszym przekształceniu otrzymane wyniki zawarte są w zakresie 4-20, co umożliwia porównanie z wynikami uzyskanymi za pomocą WHOQOL – 100. W drugiej następuje transformacja wyników dziedzin do skali 0-100. Na tej podstawie wyliczana jest jakość życia dla poszczególnych domen. Obie wymienione przekształcenia mogą być używane zamiennie [129].

### **7.1.2 Skala Kontroli Emocji (CECS)**

Drugim narzędziem, które zostało użyte w badaniu to Skala Kontroli Emocji, autorstwa Watson i Greera w adaptacji polskiej Juczyńskiego [101]. Jest przeznaczona do mierzenia subiektywnej kontroli gniewu, lęku i depresji w trudnych sytuacjach życiowych, dla osób dorosłych, zarówno zdrowych jak i chorych. Składa się z 21 pozycji, podzielonych na trzy podskale. Każda zawiera siedem stwierdzeń, które dotyczą sposobu ujawnienia gniewu, depresji oraz lęku. Ankietowani odpowiadają na pytania na czterostopniowej skali od „*prawie nigdy*” - 1, do „*prawie zawsze*” - 4. Przed zsumowaniem punktów, należy odwrócić punktację stwierdzeń, które wyrażają formy ujawniania emocji. W skali gniewu dla stwierdzeń: 2 i 4, w skali depresji: 1 oraz 5, w skali lęku: 1,4 i 5. Następnie sumując wyniki trzech podskal uzyskujemy ogólny wskaźnik kontroli emocji, który mieści się w granicach 21–84 punktów. Wyższy wynik oznacza wyższe tłumienie negatywnych emocji, rozumiane jako indywidualne przekonanie respondentów o kontrolowaniu swoich reakcji w sytuacji, gdy doświadczają złych emocji [101].

### 7.1.3 Skala Akceptacji Choroby (AIS)

Skala Akceptacji Choroby (por. 127) zawiera 8 stwierdzeń, które opisują negatywne konsekwencje złego stanu zdrowia. Każdą z odpowiedzi uszeregowano, nadając im wartość punktową: „*zdecydowanie się zgadzam*” — 1, „*zdecydowanie się nie zgadzam*” — 5. Zakres wyników mieści się w obszarze od 8 do 40 pkt. Uzyskanie przez respondenta wyższego wyniku dowodzi większej akceptacji danej jednostki chorobowej, lepszego przystosowania i mniejszego poczucia dyskomfortu psychicznego [101].

### 7.1.4 Autorski kwestionariusz

Autorski kwestionariusz zawiera informacje o celu badania, jego dobrowolności oraz anonimowości. Została tam również opisana instrukcja, jak należy poprawnie wypełnić ankietę oraz czas potrzebny na jej wypełnienie. Kwestionariusz składa się z trzech części: socjodemograficznej, klinicznej i postaw społecznych wobec chorych na padaczkę.

W pierwszej z nich ankietowani byli poproszeni o podanie płci, wieku (w latach), wykształcenia, stanu cywilnego, informacji czy posiada potomstwo, miejsca zamieszkania, sposób zamieszkiwania, sytuację zawodową, czy miał problem z podjęciem pracy, czy informował pracodawcę o swojej chorobie i czy z tego powodu spotkał się z odmową przyjęcia na dane stanowisko, a także sytuację materialną (w skali od 1 do 5, gdzie 1 oznacza brak satysfakcji, a 5 pełnię satysfakcji). Część kliniczna zawierała pytania o przyczynę zachorowania, lata choroby, częstość napadów oraz badania jakie zostały wykonane podczas procesu diagnostyki. Ostatnia część opisana jako postawy społeczne wobec chorych na padaczkę, także została podzielona na 3 części: osobistą (pytania dotyczące: dyskryminacji, bycia traktowanym jako osoba niepełnosprawna oraz zerwanie kontaktu ze względu na fakt choroby), społeczną (pytania zawierały informacje o udziale w organizacjach społecznych, padaczkę jako chorobie wstydlivej oraz obaw związanych z udzielaniem pomocy choremu) i zawodową (pytania dotyczyły ograniczeń zawodowych, awansu oraz braku tolerancji w pracy). Respondenci odpowiadali na pytania na pięciostopniowej skali, gdzie: „*Nigdy*” - 1, a „*Zawsze*” - 5.

## 8. WYNIKI

W celu udzielenia odpowiedzi na postawione tezy przeprowadzono analizy statystyczne przy użyciu Zintegrowanego Zestawu Oprogramowania do Manipulacji Danymi R. Za jego pomocą wykonano analizę podstawowych statystyk opisowych wraz z testem Shapiro-Wilka, analizę korelacji  $r$  Pearsona, analizę korelacji  $\rho$  Spearmana, analizę regresji liniowej, analizę regresji porządkowej, test  $t$  Studenta dla prób niezależnych, test Manna-Whitneya oraz test Kruskala-Wallis. Za poziom istotności w niniejszym rozdziale uznano  $\alpha = 0,05$ .

### 8.1. Jakość życia według kwestionariusza WHOQOL- Bref – skrócona wersja

W pierwszym kroku analizy sprawdzono jaki był poziom ogólnej jakości życia w grupie badanej. W tym celu wyliczono podstawowe statystyki opisowe wraz z testem Shapiro-Wilka badającym normalność rozkładu. Wyniki analizy zostały zaprezentowane w tabeli 8.

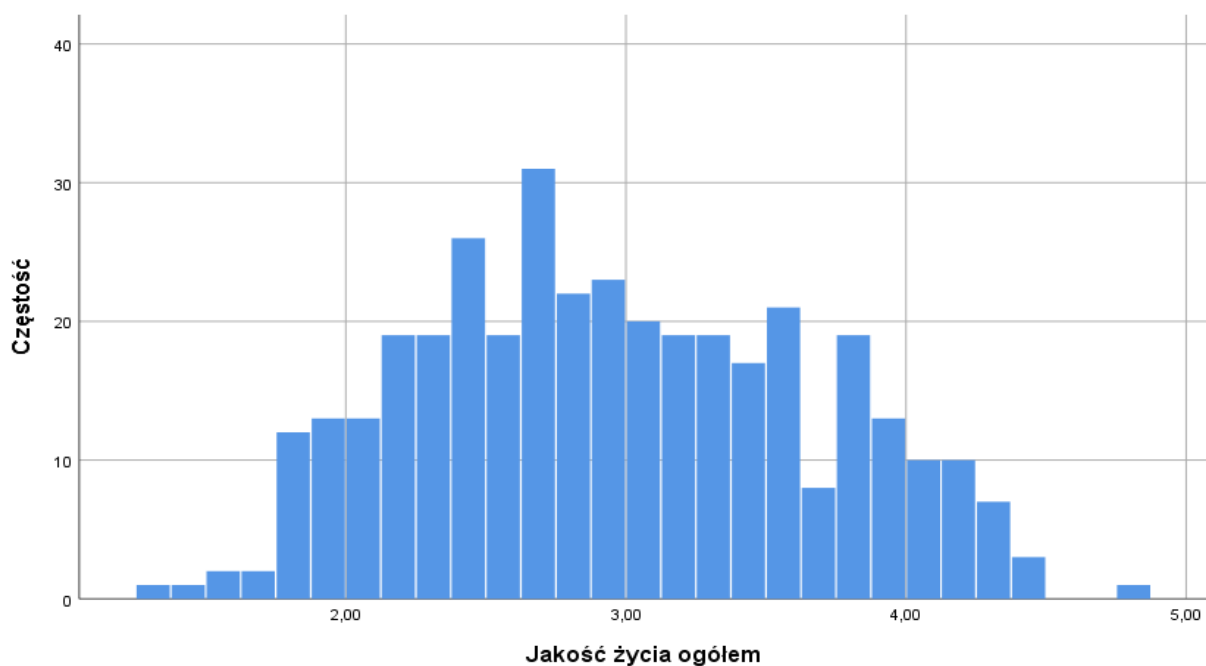
Tabela 8. Podstawowe statystyki opisowe jakości życia ogółem wraz z testem Shapiro-Wilka

Zmienna zależna	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>Sk.</i>	<i>Kurt.</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>	<i>W</i>	<i>p</i>
Jakość życia ogółem	2,95	2,90	0,67	0,16	-0,75	1,33	4,79	0,98	<b>&lt;0,001</b>

*Adnotacja.* *M* - średnia; *Me* - mediana; *SD* - odchylenie standardowe; *Sk.* - skośność; *Kurt.* - kurtoza; *Min.* - wartość minimalna; *Maks.* - wartość maksymalna; *W* - wynik testu Shapiro-Wilka; *p* – istotność statystyczna.

Analiza wykazała, że ogólny poziom jakości życia w grupie badanej był na umiarkowanym poziomie ( $M = 2,95$ ;  $SD = 0,67$ ) i zawierał się w przedziale od 1,33 do 4,79.

Wynik testu Shapiro-Wilka okazał się istotny statystycznie, co oznacza, że ich rozkład zmiennej istotnie odbiega od rozkładu normalnego. Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, że skośność rozkładu nie przekracza wartości bezwzględnej równej 1, co oznacza, że rozkład jest asymetryczny w nieznanym stopniu. W związku z tym zasadne jest przeprowadzenie analiz w oparciu o testy parametryczne, o ile zostały spełnione ich pozostałe założenia. Otrzymane wyniki zobrazowano na rycinie 5.



Rycina 5. Histogram jakości życia ogółem w grupie badanej

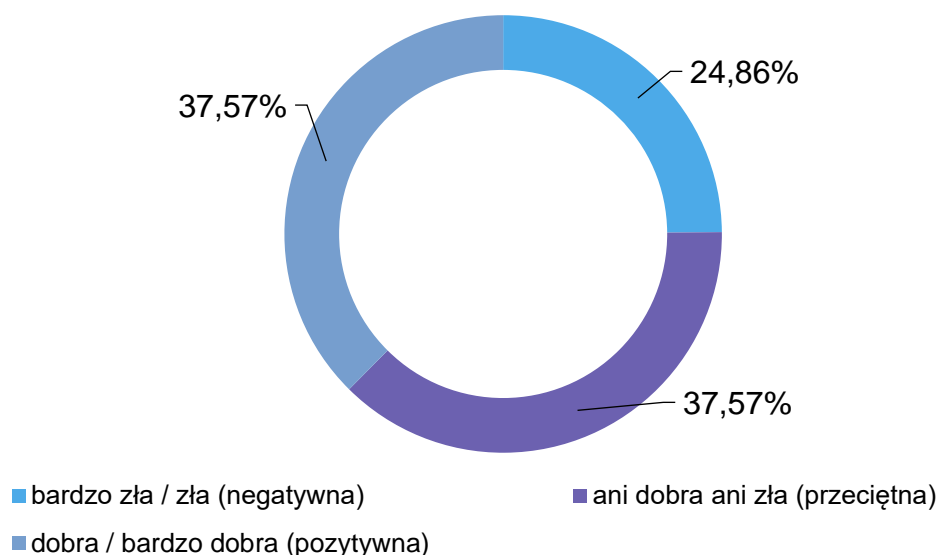
Następnie sprawdzono procentowe rozkłady odpowiedzi, na pytanie o jakość życia oraz o ocenę stanu zdrowia, które przedstawiono w tabeli 9.

Tabela 9. Jakość życia oraz zadowolenie ze zdrowia w badanej grupie

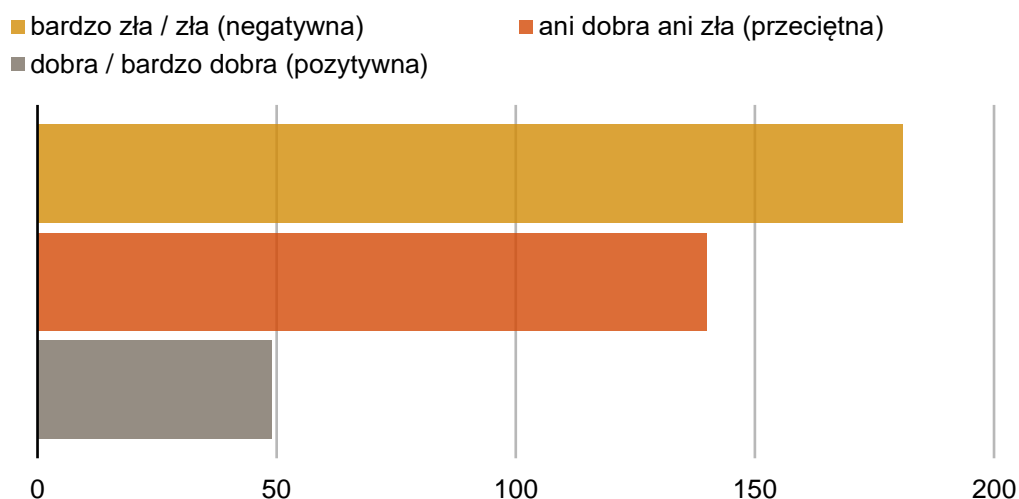
Pytanie	Kategorie	<i>N</i>	%
Jaka jest Pana/Pani jakość życia?	Bardzo zła	14	3,78
	Zła	78	21,08
	Ani dobra, ani zła	139	37,57
	Dobra	114	30,81
	Bardzo dobra	25	6,76
Czy jest Pan/Pani zadowolony/a ze swojego zdrowia?	Bardzo niezadowolony/a	65	17,57
	Niezadowolony/a	116	31,35
	Ani zadowolony/a, ani niezadowolony/a	140	37,84
	Zadowolony/a	47	12,70
	Bardzo zadowolony/a	2	0,54

Otrzymane wyniki wskazywały na to, że najczęściej badanych zadeklarowało, że ich jakość życia jest ani dobra, ani zła – 139 osób (37,57%) lub dobra – 114 osób (30,81%). Najmniej osób wskazało natomiast na ocenę bardzo złą – 14 osób (3,78%), a także złą - 78 osób (21,08%). W przypadku oceny własnego zdrowia, najczęściej badanych wskazało na ocenę ani dobrą, ani złą – 140 osób (37,84%) oraz złą – 116 osób (31,35%). Najmniej respondentów wskazało na ocenę bardzo dobrą – 2 osoby (0,54%).

Okazało się również, że taka sama liczba ankietowanych oceniła swoją jakość życia przeciętnie i pozytywnie – odpowiednio po 139 osób (37,57%), a najmniej negatywnie - 92 osoby (24,86%) (rycina 6), a także, że zadowolenie ze zdrowia najczęściej badanych oceniło negatywnie – 181 osoby (48,92%), najmniej pozytywnie – 49 osób (13,24%) (rycina 7).



Rycina 6. Ocena jakości życia w grupie badanej



Rycina 7. Ocena stanu zdrowia w grupie badanej

### Jakość życia w poszczególnych domenach

W kolejnym etapie analizy sprawdzono jaki był poziom jakości życia, w grupie badanej, w domenach fizycznej, psychologicznej, socjalnej i środowiskowej. W tym celu wyliczono podstawowe statystyki opisowe wraz z testem Shapiro-Wilka badającym normalność rozkładu. Wyniki analizy zostały zaprezentowane w tabeli 10.

Tabela 10. Podstawowe statystyki opisowe jakości życia w poszczególnych domenach wraz z testem Shapiro-Wilka

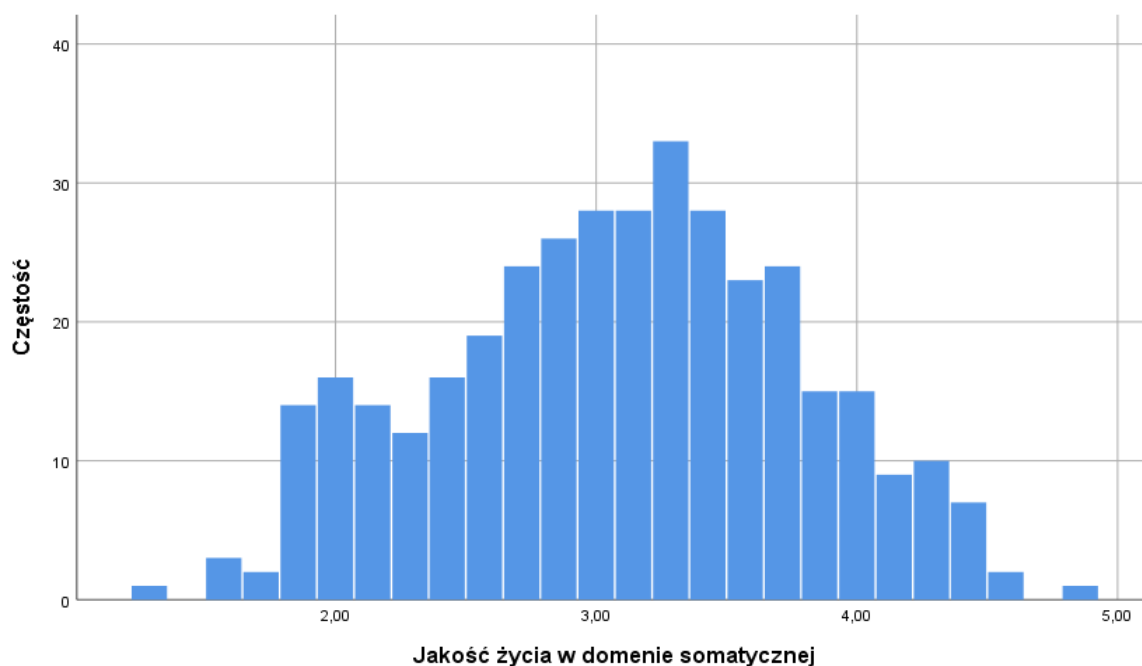
Zmienna zależna	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>Sk.</i>	<i>Kurt.</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>	<i>W</i>	<i>p</i>
Jakość życia w domenie somatycznej	3,09	3,14	0,69	-0,09	-0,57	1,29	4,86	0,99	<b>0,002</b>
Jakość życia w domenie psychologicznej	3,08	3,00	0,74	0,15	-0,66	1,33	4,83	0,98	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie socjalnej	2,70	2,67	1,03	0,18	-1,01	1,00	5,00	0,96	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie środowiskowej	2,98	3,00	0,68	0,01	-0,57	1,38	4,63	0,99	<b>0,010</b>

*Adnotacja.* *M* - średnia; *Me* - mediana; *SD* - odchylenie standardowe; *Sk.* - skośność; *Kurt.* - kurtოza; *Min.* - wartość minimalna; *Maks.* - wartość maksymalna; *W* - wynik testu Shapiro-Wilka; *p* – istotność statystyczna.

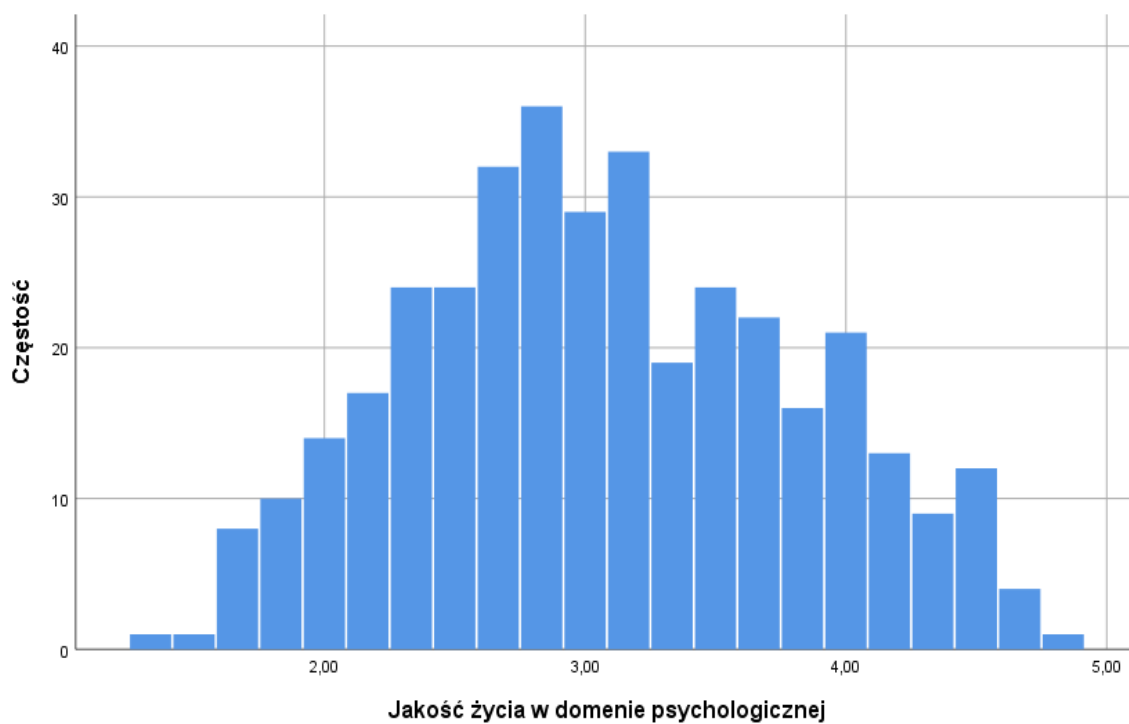


Otrzymane wyniki wskazywały na to, że badani charakteryzowali się umiarkowanym poziomem jakości życia w domenie fizycznej ( $M = 3,09$ ;  $SD = 0,69$ ), który zawierał się w przedziale od 1,29 do 4,86. W domenie psychologicznej ( $M = 3,08$ ;  $SD = 0,74$ ), który zawierał się w przedziale od 1,33 do 4,83. Umiarkowanie niskim poziomem jakości życia w domenie socjalnej ( $M = 2,70$ ;  $SD = 1,03$ ), który zawierał się w przedziale od 1,00 do 5,00 oraz umiarkowanym poziomem jakości życia w domenie środowiskowej ( $M = 2,98$ ;  $SD = 0,68$ ), który zawierał się w przedziale od 1,38 do 4,63. Natomiast średnie przekształcone wyniki jakości życia wyniosły odpowiednio: dziedzina somatyczna (12,55), dziedzina psychologiczna (12,31), dziedzina socjalna (10,77) i dziedzina środowiskowa (12,10). Okazało się zatem, że chorzy na padaczkę wykazywali największy deficyt w domenie socjalnej, a najlepiej funkcjonowali w domenie somatycznej.

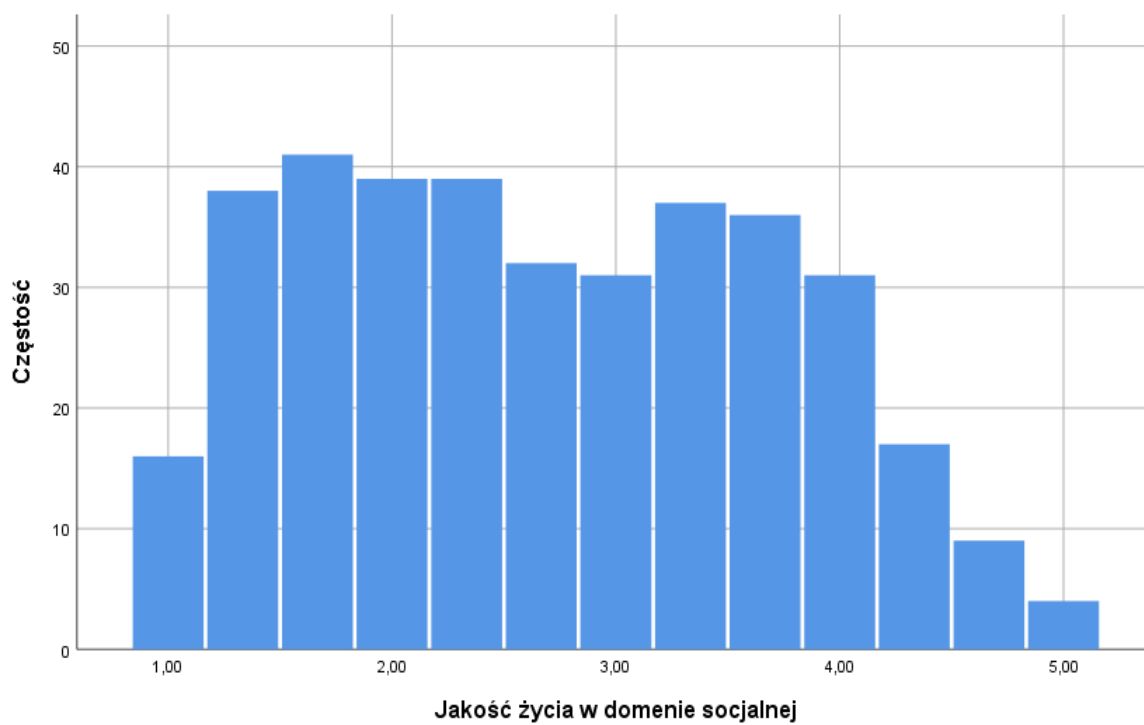
Wynik testu Shapiro-Wilka w przypadku wszystkich wprowadzonych zmiennych okazał się istotny statystycznie, co oznacza, że ich rozkłady istotnie odbiegają od rozkładu normalnego. Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, że skośność rozkładu tych zmiennych nie przekracza wartości bezwzględnej równej 1, co oznacza, że ich rozkłady są asymetryczne w nieznacznym stopniu. W związku z tym zasadne jest przeprowadzenie analizy w oparciu o testy parametryczne, o ile zostały spełnione ich pozostałe założenia (zob. ryc. 8-12).



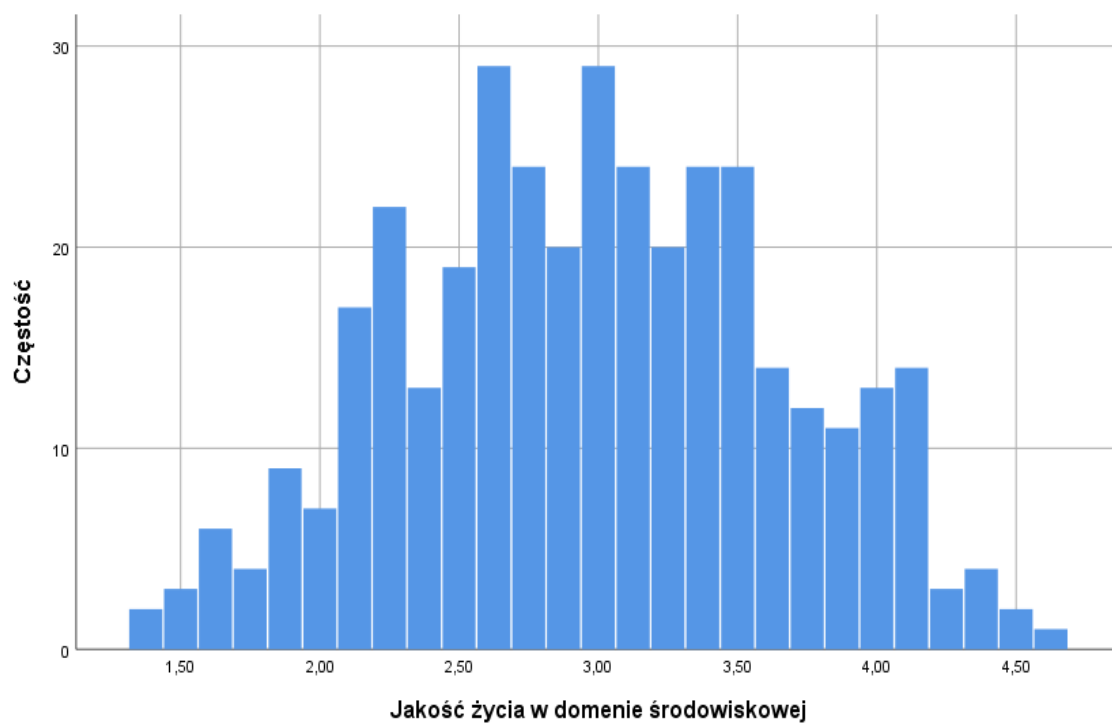
Rycina 8. Histogram jakości życia w domenie somatycznej w grupie badanej



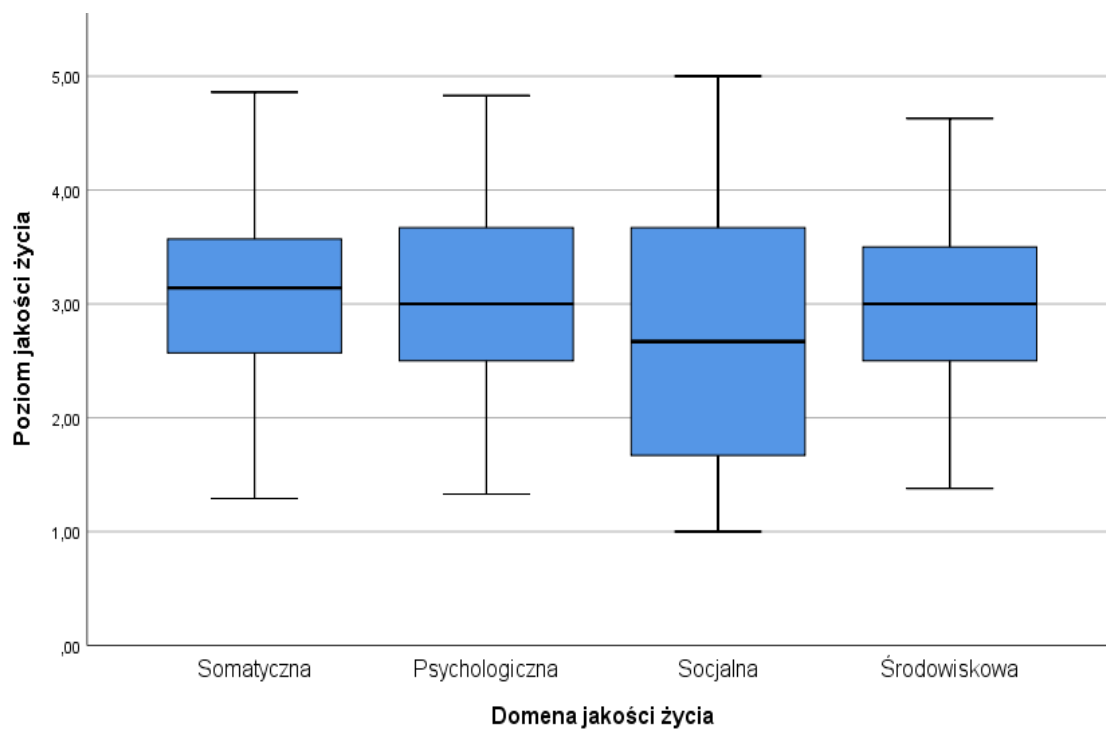
Rycina 9. Histogram jakości życia w domenie psychologicznej w grupie badanej



Rycina 10. Histogram jakości życia w domenie socjalnej w grupie badanej



Rycina 11. Histogram jakości życia w domenie środowiskowej w grupie badanej



Rycina 12. Poziom jakości życia w grupie badanej, we wszystkich domenach

## 8.2. Skala kontroli emocji - CECS

W dalszej kolejności sprawdzono jaki był poziom ogólnej kontroli emocji w grupie badanej. W tym celu wyliczono podstawowe statystyki opisowe wraz z testem Shapiro-Wilka badającym normalność rozkładu. Wyniki analizy zostały zaprezentowane w tabeli 11.

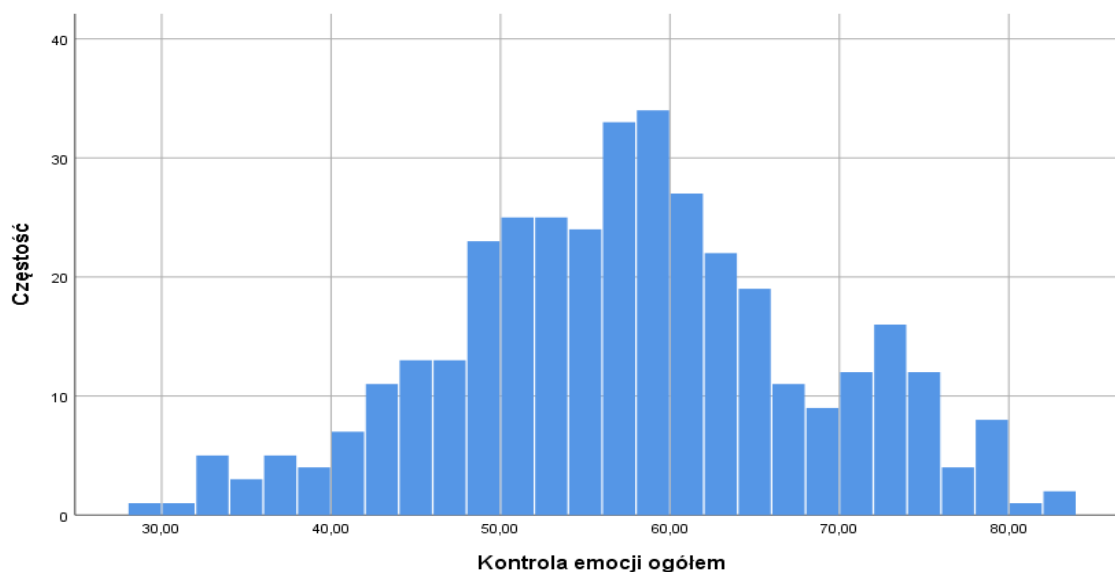
Tabela 11. Podstawowe statystyki opisowe ogólnej kontroli emocji wraz z testem Shapiro-Wilka

Zmienna zależna	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>Sk.</i>	<i>Kurt.</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>	<i>W</i>	<i>p</i>
Kontrola emocji ogółem	57,12	57,00	10,71	-0,02	-0,23	29,00	83,00	0,99	0,056

*Adnotacja.* *M* - średnia; *Me* - mediana; *SD* - odchylenie standardowe; *Sk.* - skośność; *Kurt.* - kurtoza; *Min.* - wartość minimalna; *Maks.* - wartość maksymalna; *W* - wynik testu Shapiro-Wilka; *p* – istotność statystyczna.

Otrzymane wyniki wskazywały na to, że badani charakteryzowali się umiarkowanym poziomem kontroli emocji ogółem ( $M = 57,12$ ;  $SD = 10,71$ ), który zawierał się w przedziale od 29,00 do 83,00.

Wynik testu Shapiro-Wilka okazał się nieistotny statystycznie, co oznacza, że rozkład zmiennej nieistotnie odbiega od rozkładu normalnego. Należy również zwrócić uwagę na fakt, że skośność rozkładu jest znacznie zbliżona do wartości równej 0, co oznacza, że rozkład jest asymetryczny w znikomym stopniu. W związku z tym zasadne jest przeprowadzenie analiz w oparciu o testy parametryczne, o ile zostały spełnione ich pozostałe założenia. Otrzymane wyniki zobrazowano na rycinie 13.



Rycina 13. Histogram kontroli emocji ogółem w grupie badanej

### Kontrola emocji w poszczególnych wymiarach

Kolejnym etapem analizy była weryfikacja poziomu kontroli emocji w wymiarze gniewu, depresji oraz lęku. W tym celu wyliczono podstawowe statystyki opisowe wraz z testem Shapiro-Wilka badającym normalność rozkładu. Wyniki analizy zostały zaprezentowane w tabeli 12.

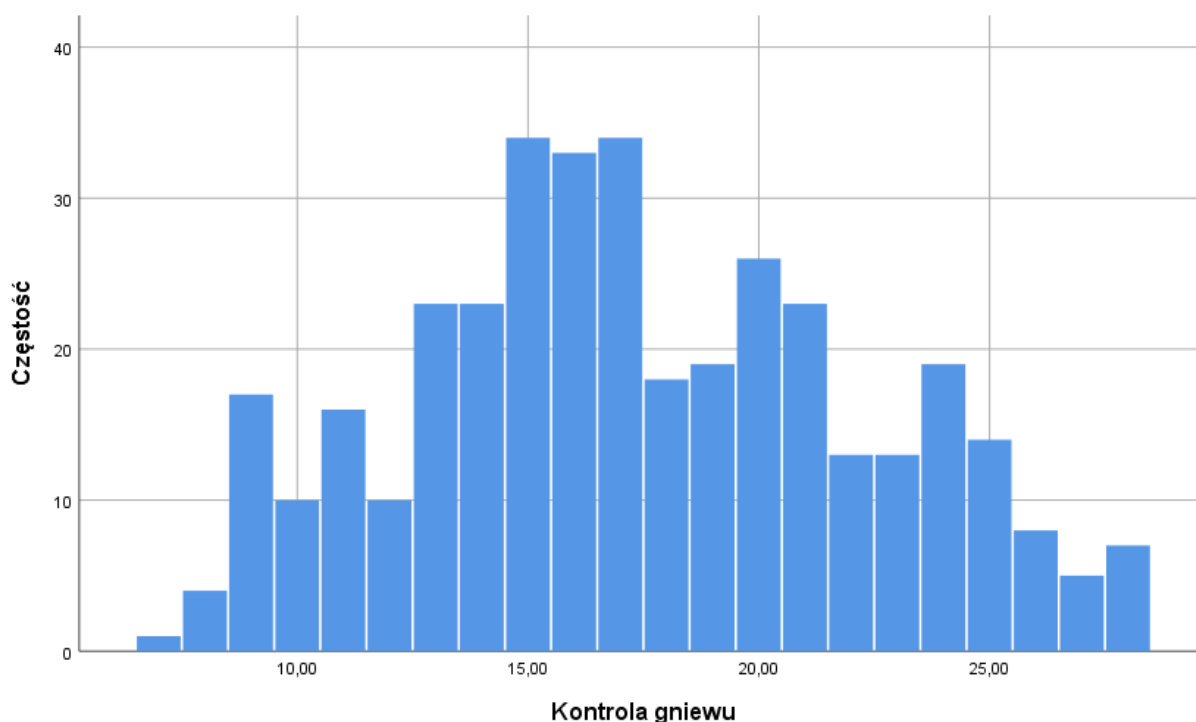
Tabela 12. Podstawowe statystyki opisowe kontroli emocji w szczegółowych wymiarach wraz z testem Shapiro-Wilka

Zmienna zależna	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>Sk.</i>	<i>Kurt.</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>	<i>W</i>	<i>p</i>
Kontrola gniewu	17,41	17,00	4,89	0,15	-0,68	7,00	28,00	0,98	<b>&lt;0,001</b>
Kontrola depresji	19,34	20,00	4,34	-0,24	-0,54	9,00	28,00	0,98	<b>&lt;0,001</b>
Kontrola leku	20,28	21,00	4,36	-0,43	-0,40	8,00	28,00	0,97	<b>&lt;0,001</b>

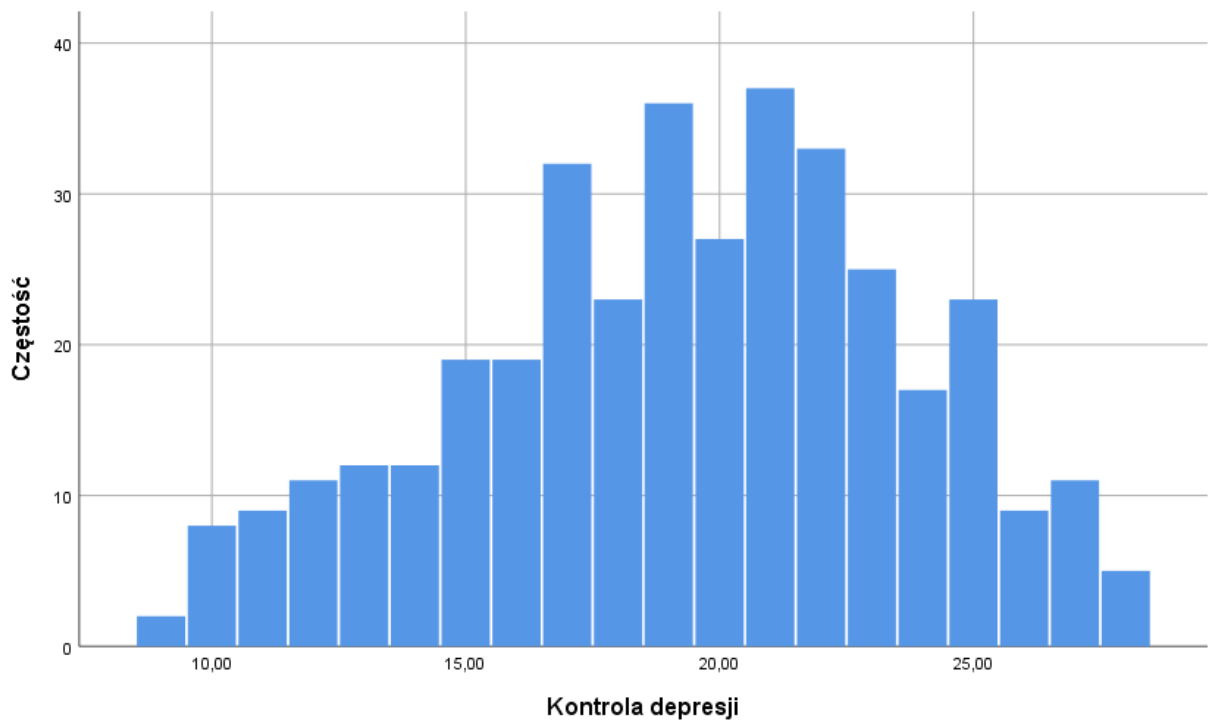
*Adnotacja.* *M* - średnia; *Me* - mediana; *SD* - odchylenie standardowe; *Sk.* - skośność; *Kurt.* - kurtoza; *Min.* - wartość minimalna; *Maks.* - wartość maksymalna; *W* - wynik testu Shapiro-Wilka; *p* – istotność statystyczna.

Otrzymane wyniki wskazywały na to, że badani charakteryzowali się umiarkowanie niskim poziomem kontroli gniewu ( $M = 17,41$ ;  $SD = 4,89$ ), który zawierał się w przedziale od 7,00 do 28,00. Umiarkowanym poziomem kontroli depresji ( $M = 19,34$ ;  $SD = 0,4,34$ ), który zawierał się w przedziale od 9,00 do 28,00, a także umiarkowanym poziomem kontroli lęku ( $M = 20,28$ ;  $SD = 4,36$ ), który zawierał się w przedziale od 8,00 do 28,00. Okazało się zatem, że najwyższe tłumienie negatywnych emocji obserwujemy na skali lęku, natomiast najmniejsze na skali gniewu.

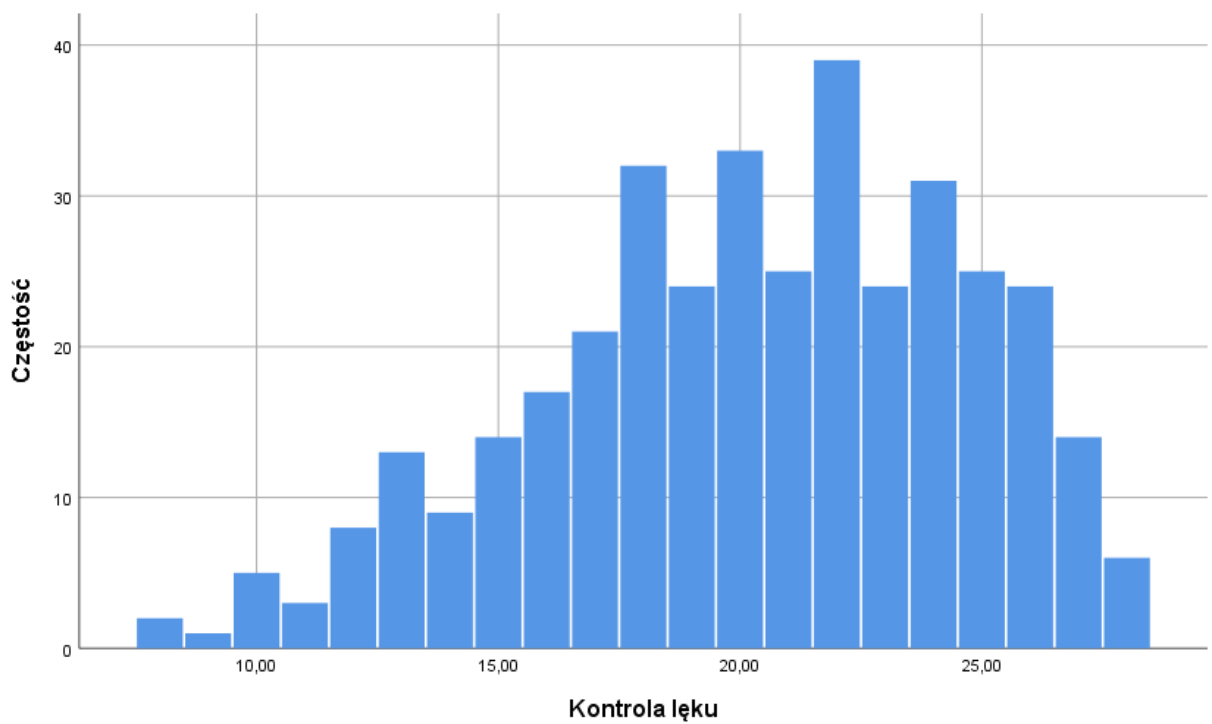
Wynik testu Shapiro-Wilka w przypadku wszystkich szczegółowych wymiarów kontroli emocji okazał się istotny statystycznie co wskazywało na to, że rozkłady te istotnie odbiegały od rozkładu normalnego. Należy jednak zwrócić uwagę na wartości skośności nieprzekraczające wartości bezwzględnej równej 1, co wskazywało na nieznaczną asymetrię rozkładu. Wyniki analizy zobrazowano na rycinach 14-17.



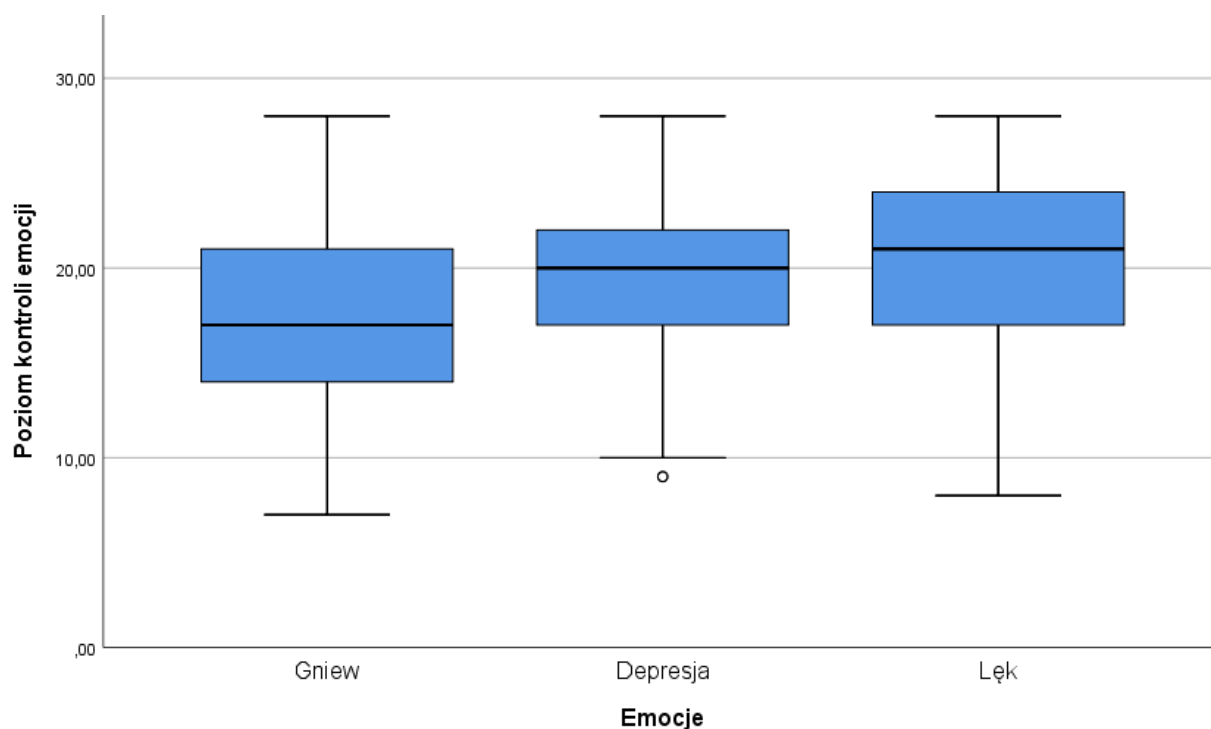
Rycina 14. Histogram kontroli gniewu w grupie badanej



Rycina 15. Histogram kontroli depresji w grupie badanej



Rycina 16. Histogram kontroli lęku w grupie badanej



Rycina 17. Poziom kontroli emocji w grupie badanej, we wszystkich wymiarach

### 8.3. Akceptacja choroby - AIS

W dalszej kolejności sprawdzono, jakim poziomem akceptacji choroby charakteryzowali się badani. W tym celu wyliczono podstawowe statystyki opisowe wraz z testem Shapiro-Wilka badającym normalność rozkładu. Wyniki analizy zostały zaprezentowane w tabeli 13.

Tabela 13. Podstawowe statystyki opisowe akceptacji choroby wraz z testem Shapiro-Wilka

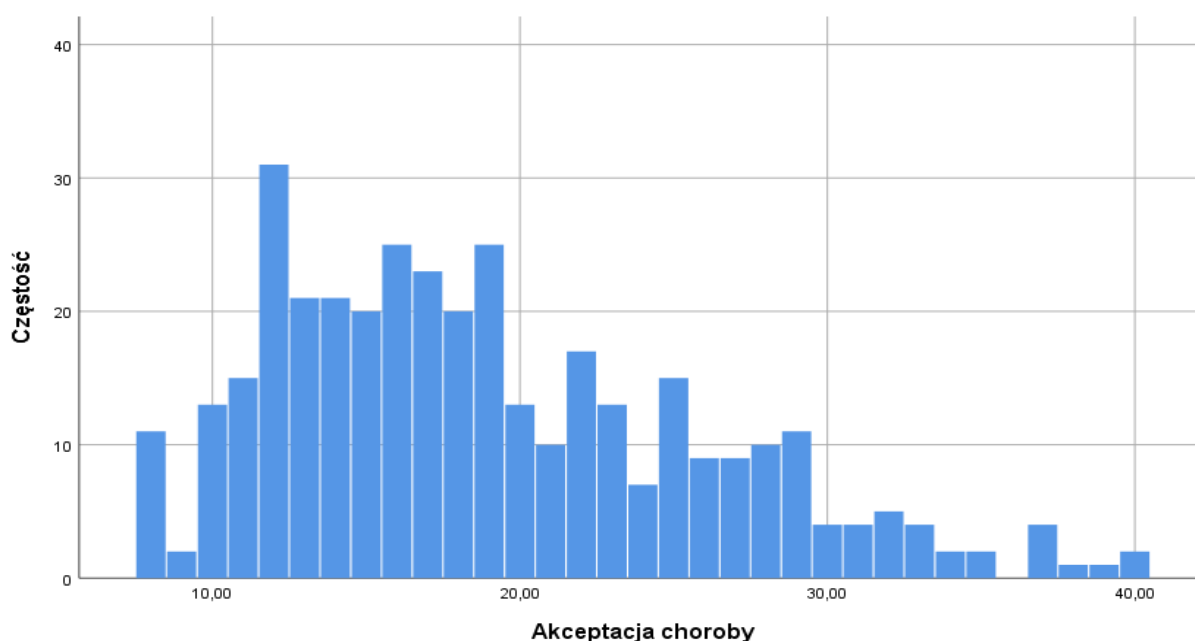
Zmienna zależna	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>Sk.</i>	<i>Kurt.</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>	<i>W</i>	<i>p</i>
Akceptacja choroby	19,36	18,00	7,28	0,72	-0,01	8,00	40,00	0,95	<b>&lt;0,001</b>

*Adnotacja.* *M* - średnia; *Me* - mediana; *SD* - odchylenie standardowe; *Sk.* - skośność; *Kurt.* - kurtოza; *Min.* - wartość minimalna; *Maks.* - wartość maksymalna; *W* - wynik testu Shapiro-Wilka; *p* – istotność statystyczna.



Otrzymane wyniki wskazywały na to, że badani charakteryzowali się umiarkowanie niskim poziomem akceptacji choroby ( $M = 19,36$ ;  $SD = 7,28$ ), który zawierał się w przedziale od 8,00 do 40,00.

Wynik testu Shapiro-Wilka okazał się istotny statystycznie co wskazywało na to, że rozkład zmiennej istotnie odbiega od rozkładu normalnego. Należy jednak zwrócić uwagę na wartość skośności, który nie przekraczał wartości bezwzględnej równej 1, co wskazywało na nieznaczną asymetrię rozkładu. Otrzymane wyniki zobrazowano na rycinie 18.



Rycina 18. Histogram akceptacji choroby w grupie badanej

#### 8.4. Wpływ wybranych parametrów na jakość życia

Kolejnym etapem analizy było sprawdzenie, czy wybrane parametry socjo-demograficzne: płeć, wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania, stan cywilny, posiadanie dzieci, zamieszkanie, sytuacja zawodowa, problemy z podjęciem pracy, poinformowanie pracodawcy o chorobie, odmowa zatrudnienia, sytuacja materialna oraz kliniczne: czas trwania choroby, badania wykonane w procesie diagnozowania, przyczyna zachorowania, częstotliwość napadów, miały związek z poziomem jakości życia w grupie badanej. W celu sprawdzenia związków pomiędzy dwiema zmiennymi ilościowymi wykonano analizę korelacji

$r$  Pearsona. Dla sprawdzenia związków pomiędzy zmienną ilościową, a porządkową wykonano analizę korelacji  $\rho$  Spearmana. Wykorzystano także test  $t$  Studenta dla prób niezależnych przy porównaniu dwóch równolicznych grup. Natomiast w porównaniu dwóch nierównolicznych grup wykonano test Manna-Whitneya, z kolei dla porównania więcej niż dwóch nierównolicznych grup zastosowano test Kruskala-Wallisa. W przypadku wystąpienia istotnych statystycznie korelacji, wykonano analizę regresji liniowej lub porządkowej w celu sprawdzenia, w jakim stopniu zmienna niezależna przewidywała poziom zmiennej zależnej.

#### 8.4.1 Wpływ czynników socjodemograficznych

##### 8.4.1.1 Wiek, sytuacja materialna, sposób zamieszkania

W pierwszej kolejności sprawdzono, czy istnieje związek pomiędzy wiekiem badanych, a jakością ich życia rozpatrywaną ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano analizę korelacji  $r$  Pearsona, której wyniki przedstawiono w tabeli 14.

Tabela 14. Korelacja wieku z jakością życia

Zmienna		Wiek
Jakość życia ogółem	$r$ Pearsona	<b>-0,23</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie somatycznej	$r$ Pearsona	<b>-0,26</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie psychologicznej	$r$ Pearsona	<b>-0,23</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie socjalnej	$r$ Pearsona	<b>-0,19</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie środowiskowej	$r$ Pearsona	<b>-0,15</b>
	istotność	<b>0,004</b>

Analiza wykazała istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy wiekiem, a jakością życia ogółem oraz we wszystkich jej domenach. Oznacza to, że wraz ze wzrostem wieku badanych spadał poziom ogólnej jakości życia oraz jakości życia w domenach somatycznej, psychologicznej, socjalnej oraz środowiskowej. Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, że zaobserwowane związki okazały się słabe ( $r < 0,30$ ).

W celu rozszerzenia uzyskanych wyników postanowiono wykonać szereg analiz regresji liniowych, sprawdzających w jakim stopniu wiek badanych przewidywał poziom jakości ich życia. Wyniki analiz przedstawiono w tabeli 15.

Tabela 15. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości wieku

Zmienna zależna	Predyktor	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>Beta</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>R</i> <sup>2</sup>	<i>F</i>	<i>p</i>
Jakość życia ogółem	(Stała)	3,40	0,10		33,56	<b>&lt;0,001</b>	0,05	21,06	<b>&lt;0,001</b>
	Wiek	-0,01	0,00	-0,23	-4,59	<b>&lt;0,001</b>			
Jakość życia w domenie somatycznej	(Stała)	3,57	0,10		35,72	<b>&lt;0,001</b>	0,06	26,33	<b>&lt;0,001</b>
	Wiek	-0,01	0,00	-0,26	-5,13	<b>&lt;0,001</b>			
Jakość życia w domenie psychologicznej	(Stała)	3,53	0,11		32,57	<b>&lt;0,001</b>	0,05	19,70	<b>&lt;0,001</b>
	Wiek	-0,01	0,00	-0,23	-4,44	<b>&lt;0,001</b>			
Jakość życia w domenie socjalnej	(Stała)	3,23	0,15		21,40	<b>&lt;0,001</b>	0,04	14,23	<b>&lt;0,001</b>
	Wiek	-0,01	0,00	-0,19	-3,77	<b>&lt;0,001</b>			
Jakość życia w domenie środowiskowej	(Stała)	3,26	0,10		32,39	<b>&lt;0,001</b>	0,02	8,60	<b>0,004</b>
	Wiek	-0,01	0,00	-0,15	-2,93	<b>0,004</b>			

*Adnotacja:* *B* - współczynnik niestandardyzowany regresji; *SE* - błąd standardowy; *Beta* – współczynnik standardyzowany regresji; *t* - wynik testu *t* Studenta; *F* - wynik analizy wariancji; *R*<sup>2</sup> - skorygowane *R*-kwadrat; *p* - istotność statystyczna

Analiza wykazała, że wszystkie testowane modele były istotne statystycznie i przewidywały odpowiednio 6% wariacji jakości życia w domenie somatycznej, 5% wariacji jakości życia ogółem oraz w domenie psychologicznej, 4% wariacji jakości życia w domenie socjalnej, a także 2% wariacji jakości życia w domenie środowiskowej.

W każdym z modeli wiek był istotnym statystycznie predyktorem, a ujemna wartość współczynnika *Beta* wskazywała na to, że wraz ze wzrostem wieku badanych spadał poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. Najmniejszą siłę predykcji odnotowano w przypadku jakości życia w domenie środowiskowej, największą natomiast w domenie somatycznej.

### Sytuacja materialna

W następnym kroku analizy sprawdzono, czy istnieje związek pomiędzy sytuacją materialną badanych, a jakością ich życia rozpatrywaną ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano analizę korelacji *rho* Spearmana, której wyniki przedstawiono w tabeli 16.

Tabela 16. Korelacja sytuacji materialnej z jakością życia

Zmienna		Sytuacja materialna
Jakość życia ogółem	<i>rho</i> Spearmana	<b>0,63</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie somatycznej	<i>rho</i> Spearmana	<b>0,50</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie psychologicznej	<i>rho</i> Spearmana	<b>0,62</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie socjalnej	<i>rho</i> Spearmana	<b>0,51</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie środowiskowej	<i>rho</i> Spearmana	<b>0,64</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>

Analiza wykazała istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy sytuacją materialną, a jakością życia ogółem oraz we wszystkich jej domenach. Oznacza to, że wraz ze wzrostem oceny sytuacji materialnej badanych rósł poziom ogólnej jakości życia oraz jakości życia w domenach somatycznej, psychologicznej, socjalnej oraz środowiskowej. Ponadto należy zwrócić uwagę na fakt, że zaobserwowane związki okazały się silne ( $r > 0,50$ ).

W celu rozszerzenia uzyskanych wyników postanowiono wykonać szereg analiz regresji porządkowych, sprawdzających w jakim stopniu sytuacja materialna badanych przewidywała poziom jakości ich życia. Wyniki analiz przedstawiono w tabeli 17.

Tabela 17. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości sytuacji materialnej

Zmienna zależna	Predyktor	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>Beta</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>R</i> <sup>2</sup>	$\chi^2$	<i>p</i>
Jakość życia ogółem	(Stała)	1,73	0,08		21,08	<b>&lt;0,001</b>	0,40	191,28	<b>&lt;0,001</b>
	Sytuacja materialna	0,42	0,03	0,64	15,84	<b>&lt;0,001</b>			
Jakość życia w domenie somatycznej	(Stała)	2,11	0,09		23,14	<b>&lt;0,001</b>	0,28	119,02	<b>&lt;0,001</b>
	Sytuacja materialna	0,34	0,03	0,51	11,49	<b>&lt;0,001</b>			
Jakość życia w domenie psychologicznej	(Stała)	1,78	0,09		20,11	<b>&lt;0,001</b>	0,39	183,10	<b>&lt;0,001</b>
	Sytuacja materialna	0,45	0,03	0,63	15,64	<b>&lt;0,001</b>			
Jakość życia w domenie socjalnej	(Stała)	1,29	0,14		9,38	<b>&lt;0,001</b>	0,25	104,97	<b>&lt;0,001</b>
	Sytuacja materialna	0,49	0,04	0,50	10,94	<b>&lt;0,001</b>			
Jakość życia w domenie środowiskowej	(Stała)	1,77	0,08		22,15	<b>&lt;0,001</b>	0,44	213,50	<b>&lt;0,001</b>
	Sytuacja materialna	0,42	0,03	0,64	16,12	<b>&lt;0,001</b>			

*Adnotacja:* *B* - współczynnik niestandardyzowany regresji; *SE* - błąd standardowy; *Beta* – współczynnik standardyzowany regresji; *t* - wynik testu *t* Studenta;  $\chi^2$  - wynik testu chi kwadrat; *R*<sup>2</sup> - skorygowane *R*-kwadrat; *p* - istotność statystyczna

Analiza wykazała, że wszystkie testowane modele były istotne statystycznie i przewidywały odpowiednio 44% wariacji jakości życia w domenie środowiskowej, 40% wariacji jakości życia ogółem, 39% wariacji jakości życia w domenie psychologicznej, 39% wariacji jakości życia w domenie somatycznej, a także 25% wariacji jakości życia w domenie socjalnej.

W każdym z modeli sytuacja materialna była istotnym statystycznie predyktorem, a dodatnia wartość współczynnika *Beta* wskazywała na to, że wraz ze wzrostem oceny sytuacji materialnej badanych rósł poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. Najmniejszą siłę predykcji odnotowano w przypadku jakości życia w domenie socjalnej, największą natomiast w domenie środowiskowej.

### Sposób zamieszkiwania

W kolejnym kroku analizy sprawdzono czy sposób zamieszkania badanych różnicował poziom jakości ich życia rozpatrywany ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano test Kruskala-Wallisa, którego wyniki przedstawiono w tabeli 18.

Tabela 18. Porównanie osób zróżnicowanych ze względu na sposób zamieszkania pod względem jakości życia

	Sposób zamieszkania	<i>n</i>	Średnia ranga	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i> (6)	<i>p</i>	$\eta^2$
Jakość życia ogółem	Sam/a	106	184,14	2,95	0,75			
	Z rodzicami	76	204,81	3,09	0,70			
	Ze współmałżonkiem	43	213,67	3,14	0,64			
	Ze współmałżonkiem i dziećmi	9	232,00	3,23	0,63	18,40	<b>0,005</b>	0,07
	Z dziećmi	70	175,80	2,89	0,61			
	Z rodzeństwem	23	115,98	2,53	0,58			
	Inne	43	169,80	2,87	0,71			
	Sam/a	106	176,25	3,03	0,76	15,97	<b>0,014</b>	0,06

	Z rodzicami	76	223,01	3,33	0,65			
	Ze współmałżonkiem	43	183,62	3,07	0,64			
Jakość życia w domenie somatycznej	Ze współmałżonkiem i dziećmi	9	236,28	3,35	0,62			
	Z dziećmi	70	174,74	3,01	0,67			
	Z rodzeństwem	23	158,28	2,96	0,51			
	Inne	43	165,31	2,97	0,70			
<hr/>								
	Sam/a	106	186,14	3,09	0,79			
	Z rodzicami	76	199,91	3,17	0,75			
Jakość życia w domenie psychologicznej	Ze współmałżonkiem	43	209,79	3,24	0,66			
	Ze współmałżonkiem i dziećmi	9	229,00	3,31	0,59	16,96	<b>0,009</b>	0,06
	Z dziećmi	70	179,79	3,02	0,71			
	Z rodzeństwem	23	111,20	2,58	0,61			
	Inne	43	174,10	3,01	0,76			
<hr/>								
	Sam/a	106	193,76	2,76	1,01			
	Z rodzicami	76	186,01	2,71	1,08			
Jakość życia w domenie socjalnej	Ze współmałżonkiem	43	223,67	3,05	0,92			
	Ze współmałżonkiem i dziećmi	9	228,50	3,07	0,89	20,95	<b>0,002</b>	0,08
	Z dziećmi	70	174,29	2,58	0,95			
	Z rodzeństwem	23	107,74	1,97	1,00			
	Inne	43	176,91	2,64	1,07			
<hr/>								
	Sam/a	106	177,45	2,93	0,74			
	Z rodzicami	76	210,59	3,14	0,65			
Jakość życia w domenie środowiskowej	Ze współmałżonkiem	43	217,34	3,18	0,62			
	Ze współmałżonkiem i dziećmi	9	222,28	3,19	0,61	18,62	<b>0,005</b>	0,07
	Z dziećmi	70	178,41	2,93	0,65			
	Z rodzeństwem	23	126,80	2,62	0,61			

Inne 43 164,40 2,85 0,64

*Adnotacja:* *n* - liczba obserwacji; *M* - średnia; *Me* - mediana; *SD* - odchylenie standardowe; *H* - wartość statystyki testowej; *p* - istotność statystyczna;  $\eta^2$  - wskaźnik siły efektu

Analiza wykazała istotne statystycznie różnice pomiędzy osobami o różnym sposobie zamieszkania w zakresie jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. Przegląd statystyk opisowych pozwolił na stwierdzenie, że najwyższej poziomem jakości życia charakteryzowały się osoby zamieszkujące ze współmałżonkiem i dziećmi, a najniższym osoby zamieszkujące z rodzeństwem. W celu zbadania istotny różnic wykonano test post-hoc Gamesa-Howella, którego wyniki przedstawiono w tabeli 19.

Tabela 19. Wyniki testu post-hoc dla porównania osób zróżnicowanych ze względu na sposób zamieszkania pod względem jakości życia

Grupa 1 - Grupa 2	Jakość życia ogółem		Jakość życia w domenie somatycznej		Jakość życia w domenie psychologicznej		Jakość życia w domenie socjalnej		Jakość życia w domenie środowiskowej	
	Statystyk i testu	<i>p</i>	Statystyk i testu	<i>p</i>	Statystyk i testu	<i>p</i>	Statystyk i testu	<i>p</i>	Statystyk i testu	<i>p</i>
Z rodzeństwem - Inne	-53,82	0,051	-7,03	0,799	-62,91	<b>0,022</b>	-69,17	<b>0,012</b>	-37,59	0,173
Z rodzeństwem - Z dziećmi	59,82	<b>0,020</b>	16,46	0,521	68,59	<b>0,007</b>	66,55	<b>0,009</b>	51,60	<b>0,044</b>
Z rodzeństwem - Sam/a	68,16	<b>0,006</b>	17,97	0,464	74,94	<b>0,002</b>	86,02	<b>&lt;0,001</b>	50,65	<b>0,039</b>
Z rodzeństwem - Z rodzicami	88,83	<b>&lt;0,001</b>	64,73	<b>0,011</b>	88,72	<b>&lt;0,001</b>	78,27	<b>0,002</b>	83,79	<b>0,001</b>
Z rodzeństwem - Ze współmałżonkiem	97,70	<b>&lt;0,001</b>	25,33	0,358	98,60	<b>&lt;0,001</b>	115,94	<b>&lt;0,001</b>	90,53	<b>0,001</b>
Z rodzeństwem - Ze współmałżonkiem i dziećmi	116,02	<b>0,006</b>	78,00	0,063	117,80	<b>0,005</b>	120,76	<b>0,004</b>	95,47	<b>0,023</b>



Inne - Z dziećmi	6,00	0,772	9,43	0,648	5,68	0,784	2,62	0,899	14,01	0,498
Inne - Sam/a	14,33	0,459	10,94	0,571	12,03	0,533	16,85	0,381	13,06	0,499
Inne - Z rodzicami	35,01	0,086	57,70	<b>0,005</b>	25,81	0,205	9,11	0,654	46,20	<b>0,023</b>
Inne - Ze współmażonkiem	43,87	0,057	18,30	0,427	35,69	0,121	46,77	<b>0,042</b>	52,94	<b>0,022</b>
Inne - Ze współmażonkiem i dziećmi	62,20	0,113	70,96	0,070	54,90	0,161	51,59	0,186	57,88	0,139
Z dziećmi - Sam/a	8,34	0,613	1,51	0,927	6,35	0,699	19,47	0,235	0,95	0,954
Z dziećmi - Z rodzicami	29,01	0,102	48,27	<b>0,006</b>	20,13	0,255	11,73	0,506	32,18	0,069
Z dziećmi - Ze współmażonkiem	37,87	0,068	8,87	0,668	30,00	0,147	49,39	<b>0,017</b>	38,93	0,060
Z dziećmi - Ze współmażonkiem i dziećmi	56,20	0,138	61,53	0,104	49,21	0,193	54,21	0,151	43,87	0,246
Sam/a - Z rodzicami	-20,67	0,198	-46,76	<b>0,004</b>	-13,78	0,390	-7,75	0,628	-33,14	<b>0,039</b>
Sam/a - Ze współmażonkiem	-29,54	0,127	-7,36	0,703	-23,65	0,220	-29,91	0,120	-39,88	<b>0,039</b>
Sam/a - Ze współmażonkiem i dziećmi	-47,86	0,197	-60,02	0,105	-42,86	0,247	-34,74	0,347	-44,82	0,227
Z rodzicami - Ze współmażonkiem	-8,87	0,664	-39,40	0,053	-9,88	0,628	-37,66	0,064	-6,75	0,741
Z rodzicami - Ze współmażonkiem i dziećmi	-27,19	0,471	-13,26	0,724	-29,09	0,439	-42,49	0,258	-11,69	0,756
Ze współmażonkiem - Ze współmażonkiem i dziećmi	-18,33	0,640	-52,66	0,178	-19,21	0,623	-4,83	0,902	-4,94	0,900

Analiza wykazała istotne statystycznie różnice pomiędzy osobami zamieszkującymi z rodzeństwem, a osobami zamieszkującymi z dziećmi, samodzielnie, z rodzicami, ze współmałżonkiem oraz ze współmałżonkiem i dziećmi w zakresie jakości życia ogółem i w domenach psychologicznej, socjalnej oraz środowiskowej. Istotne statystycznie różnice wykazano pomiędzy osobami zamieszkującymi z rodzeństwem, a osobami zamieszkującymi w inny sposób w zakresie jakości życia w domenach psychologicznej i socjalnej. W domenie somatycznej i środowiskowej dowiedziono istotne statystycznie różnice pomiędzy osobami zamieszkującymi z rodzicami, a osobami zamieszkującymi samodzielnie lub w inny sposób w zakresie jakości życia. Istotne statystycznie różnice wykazano także, pomiędzy osobami zamieszkującymi ze współmałżonkiem, a osobami zamieszkującymi w inny sposób w zakresie jakości życia w domenach socjalnej i środowiskowej. W domenie somatycznej istotne statystycznie okazały się różnice pomiędzy osobami zamieszkującymi z dziećmi, a osobami zamieszkującymi z rodzicami w zakresie jakości życia. Także, istotne statystycznie różnice pomiędzy osobami zamieszkującymi z dziećmi, a osobami zamieszkującymi ze współmałżonkiem w zakresie jakości życia w domenie socjalnej. W domenie środowiskowej wykazano istotne statystycznie różnice pomiędzy osobami zamieszkującymi samodzielnie, a osobami zamieszkującymi ze współmałżonkiem w zakresie jakości życia.

Otrzymane wyniki wskazywały ponadto na brak istotnych statystycznie różnic w zakresie jakości życia pomiędzy osobami zamieszkującymi w inny sposób, a osobami zamieszkującymi samodzielnie, z dziećmi, ze współmałżonkiem i dziećmi. Także pomiędzy osobami zamieszkującymi z dziećmi, a osobami zamieszkującymi ze współmałżonkiem i dziećmi. Brak istotności wykazano również pomiędzy osobami zamieszkującymi ze współmałżonkiem i dziećmi, a osobami zamieszkującymi ze współmałżonkiem, z rodzicami i samodzielnie oraz pomiędzy osobami zamieszkującymi ze współmałżonkiem, a osobami zamieszkującymi z rodzicami.

#### **8.4.1.2. Płeć, miejsce zamieszkania, posiadanie potomstwa**

Następnie sprawdzono, czy płeć badanych różnicowała poziom jakości ich życia, rozpatrywany ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano test  $t$  Studenta dla prób niezależnych, którego wyniki przedstawiono w tabeli 20.

Tabela 20. Porównanie kobiet i mężczyzn pod względem jakości życia

Zmienna zależna	Kobiety		Mężczyźni		<i>t</i> (368)	<i>p</i>	95% <i>CI</i>		<i>d</i> Cohen a
	(n = 172)		(n = 198)				<i>LL</i>	<i>UL</i>	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>					
Jakość życia ogółem	3,03	0,67	2,90	0,71	1,70	0,090	-0,02	0,27	0,18
Jakość życia w domenie somatycznej	3,14	0,69	3,04	0,69	1,35	0,178	-0,04	0,24	0,14
Jakość życia w domenie psychologicznej	3,19	0,74	2,98	0,73	2,70	<b>0,007</b>	0,06	0,36	0,28
Jakość życia w domenie socjalnej	2,66	0,99	2,72	1,06	-0,54	0,592	-0,27	0,15	0,06
Jakość życia w domenie środowiskowej	3,11	0,64	2,87	0,70	3,52	<b>&lt;0,001</b>	0,11	0,38	0,37

*Adnotacja.* *n* - liczba obserwacji; *M* - średnia; *SD* - odchylenie standardowe; *t* - wartość statystyki testowej; *p* - istotność statystyczna; *CI* - przedział ufności dla różnicy między średnimi; *LL* i *UL* - dolna i górna granica przedziału ufności; *d* Cohena – współczynnik siły efektu

Analiza wykazała istotne statystycznie różnice pomiędzy porównywanymi grupami w zakresie jakości życia w domenach psychologicznej i środowiskowej. Okazało się, że kobiety charakteryzowały się istotnie wyższym poziomem jakości życia w przedmiotowych domenach, w porównaniu do mężczyzn. Ponadto okazało się, że odnotowane efekty były umiarkowanie silne ( $0,20 < d \text{ Cohena} < 0,50$ ).

W przypadku jakości życia ogółem oraz w domenach somatycznej i socjalnej nie odnotowano istotnych statystycznie różnic, co oznacza, że płeć nie różnicowała poziomu tych zmiennych.

## Miejsce zamieszkania

Następnie zweryfikowano czy miejsce zamieszkania różnicowało poziom jakości życia rozpatrywanego ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano test Manna-Whitneya, którego wyniki przedstawiono w tabeli 21.

Tabela 21. Porównanie osób zamieszkujących miasta z osobami zamieszkującymi wsie pod względem jakości życia

Zmienna zależna	Wieś ( <i>n</i> = 141)			Miasto ( <i>n</i> = 229)			Z	<i>p</i>	$\eta^2$
	średnia ranga	<i>M</i>	<i>SD</i>	średnia ranga	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Jakość życia ogółem	176,17	2,90	0,63	191,25	3,00	0,73	-1,32	0,188	<0,01
Jakość życia w domenie somatycznej	170,26	3,01	0,62	194,88	3,14	0,73	-2,15	<b>0,031</b>	0,01
Jakość życia w domenie psychologicznej	175,31	3,01	0,67	191,78	3,12	0,78	-1,44	0,149	<0,01
Jakość życia w domenie socjalnej	189,46	2,73	1,00	183,06	2,68	1,05	-0,56	0,575	<0,01
Jakość życia w domenie środowiskowej	166,41	2,85	0,63	197,25	3,06	0,70	-2,70	<b>0,007</b>	0,02

*Adnotacja.* *n* - liczba obserwacji; *M* - średnia; *Me* - mediana; *SD* - odchylenie standardowe; *Z* - wartość statystyki testowej; *p* - istotność statystyczna;  $\eta^2$  - wskaźnik siły efektu

Analiza wykazała istotne statystycznie różnice pomiędzy porównywanymi grupami w zakresie jakości życia w domenach somatycznej i środowiskowej. Okazało się, że osoby, zamieszkujące miasta charakteryzowały się istotnie wyższym poziomem jakości życia we

wspomnianych wymiarach, w porównaniu do osób, które zamieszkiwały wsie. Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, że odnotowane efekty okazały się słabe ( $0,06 < \eta^2$ ).

W przypadku jakości życia ogółem oraz w wymiarach psychologicznym i socjalnym nie odnotowano istotnych statystycznie różnic, co oznacza, że niezależnie od miejsca zamieszkania badanych, charakteryzowali się oni podobnym poziomem przedmiotowych zmiennych.

### Posiadanie potomstwa

W dalszej kolejności sprawdzono, czy fakt posiadania potomstwa różnicował poziom jakości życia rozpatrywanej ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano test Manna-Whitneya, którego wyniki przedstawiono w tabeli 22.

Tabela 22. Porównanie osób posiadających dzieci z osobami nieposiadającymi dzieci pod względem jakości życia

Zmienna zależna	Osoby posiadające dzieci ( <i>n</i> = 163)			Osoby nieposiadające dzieci ( <i>n</i> = 207)			Z	p	$\eta^2$
	średnia ranga	M	SD	średnia ranga	M	SD			
Jakość życia ogółem	160,87	2,79	0,64	204,90	3,09	0,71	-3,93	<0,001	0,04
Jakość życia w domenie somatycznej	164,32	2,95	0,65	202,18	3,20	0,71	-3,39	<0,001	0,03
Jakość życia w domenie psychologicznej	164,13	2,91	0,69	202,33	3,21	0,76	-3,42	<0,001	0,03
Jakość życia w domenie socjalnej	164,40	2,49	0,94	202,12	2,86	1,06	-3,38	<0,001	0,03

Jakość życia w domenie środowiskowej	161,98	2,83	0,66	204,02	3,10	0,67	-3,76	<0,001	0,04
--	--------	------	------	--------	------	------	-------	--------	------

*Adnotacja.* *n* - liczba obserwacji; *M* - średnia; *Me* - mediana; *SD* - odchylenie standardowe; *Z* - wartość statystyki testowej; *p* - istotność statystyczna;  $\eta^2$  - wskaźnik siły efektu

Analiza wykazała istotne statystycznie różnice pomiędzy porównywanymi grupami w zakresie jakości życia rozpatrywanej ogółem oraz w poszczególnych domenach. Okazało się, że osoby nieposiadające potomstwa charakteryzowały się istotnie wyższym poziomem jakości życia we wszystkich badanych wymiarach, w porównaniu do osób, które posiadały potomstwo. Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, że odnotowane efekty okazały się słabe ( $0,06 < \eta^2$ ).

#### **Pozostałe czynniki socjo-demograficzne**

Analiza nie wykazała istotnych statystycznie związków między stanem cywilnym, a jakością życia ( $p > 0,05$ ).

Analiza nie wykazała istotnych statystycznie związków między wykształceniem, a jakością życia ( $p > 0,05$ ).

Otrzymane wyniki wskazywały ponadto na brak istotnych statystycznie różnic w zakresie jakości życia względem sytuacji zawodowej ( $p > 0,05$ ).

### **8.4.2 Wpływ wybranych parametrów klinicznych**

#### **8.4.2.1 Przyczyna zachorowania, częstość napadów**

W kolejnym etapie analizy sprawdzono, czy przyczyna zachorowania różnicowała jakość życia badanych rozpatrywaną ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano test Kruskala-Wallisa, którego wyniki przedstawiono w tabeli 23.

Tabela 23. Porównanie osób zróżnicowanych ze względu na przyczynę zachorowania pod względem jakości życia

	Sposób zamieszkania	<i>n</i>	Średnia ranga	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>H</i> (7)	<i>p</i>	$\eta^2$
Jakość życia ogółem	Nadużywanie alkoholu	131	172,37	2,86	0,64	69,45	<b>&lt;0,001</b>	0,31
	Uraz głowy	122	215,33	3,16	0,66			
	Udar	20	169,30	2,85	0,63			
	Choruję od dziecka	17	261,88	3,44	0,54			
	Guz mózgu	12	94,54	2,39	0,35			
	Nie znam przyczyny	68	200,98	3,08	0,73			
Jakość życia w domenie somatycznej	Nadużywanie alkoholu	131	187,86	3,10	0,60	78,51	<b>&lt;0,001</b>	0,35
	Uraz głowy	122	227,17	3,37	0,64			
	Udar	20	127,20	2,74	0,53			
	Choruję od dziecka	17	227,62	3,33	0,51			
	Guz mózgu	12	32,50	2,00	0,33			
	Nie znam przyczyny	68	191,90	3,15	0,74			
Jakość życia w domenie psychologicznej	Nadużywanie alkoholu	131	164,49	2,92	0,65	79,28	<b>&lt;0,001</b>	0,35
	Uraz głowy	122	213,96	3,28	0,70			
	Udar	20	186,38	3,07	0,65			
	Choruję od dziecka	17	248,60	3,50	0,60			
	Guz mózgu	12	89,46	2,43	0,43			
	Nie znam przyczyny	68	208,22	3,26	0,78			
	Nadużywanie alkoholu	131	171,85	2,56	0,98	55,63	<b>&lt;0,001</b>	0,24
	Uraz głowy	122	202,14	2,87	1,03			

	Udar	20	189,28	2,71	0,95			
Jakość życia w domenie socjalnej	Choruję od dziecka	17	280,12	3,62	0,72			
	Guz mózgu	12	144,33	2,31	0,83			
	Nie znam przyczyny	68	203,80	2,87	1,00			
	Nadużywanie alkoholu	131	173,97	2,88	0,68			
	Uraz głowy	122	205,61	3,11	0,68			
Jakość życia w domenie środowiskowej	Udar	20	174,54	2,89	0,65	31,60	<0,001	0,13
	Choruję od dziecka	17	240,83	3,32	0,62			
	Guz mózgu	12	156,25	2,81	0,34			
	Nie znam przyczyny	68	189,18	3,05	0,73			

*Adnotacja.* *n* - liczba obserwacji; *M* - średnia; *Me* - mediana; *SD* - odchylenie standardowe; *H* - wartość statystyki testowej; *p* - istotność statystyczna;  $\eta^2$  - wskaźnik siły efektu

Analiza wykazała istotne statystycznie różnice pomiędzy osobami o różnych przyczynach choroby w zakresie jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. Przegląd statystyk opisowych pozwolił na stwierdzenie, że najwyższym poziomem jakości życia ogółem oraz w domenach somatycznej, socjalnej i środowiskowej charakteryzowały się osoby chorujące od dziecka, a najwyższym poziomem jakości życia w domenie psychologicznej charakteryzowały się osoby, które zadeklarowały inną przyczynę. Najniższym poziomem jakości życia w domenie somatycznej charakteryzowały się osoby wskazujące na guza mózgu. W celu zbadania istoty różnic wykonano test post-hoc Gamesa-Howella, którego wyniki przedstawiono w tabeli 24.



Tabela 24. Wyniki testu post-hoc dla porównania osób zróżnicowanych ze względu na przyczynę zachorowania pod względem jakości życia

Grupa 1 - Grupa 2	Jakość życia ogółem		Jakość życia w domenie somatycznej		Jakość życia w domenie psychologicznej		Jakość życia w domenie socjalnej		Jakość życia w domenie środowiskowe j	
	Statysty ki testu	<i>p</i>	Statysty ki testu	<i>p</i>	Statysty ki testu	<i>p</i>	Statysty ki testu	<i>p</i>	Statys tyki testu	<i>p</i>
Guz mózgu - Udar	74,76	<b>0,047</b>	94,70	<b>0,012</b>	96,92	<b>0,010</b>	44,95	0,229	18,29	0,626
Guz mózgu - Nadużywanie alkoholu	77,83	<b>0,018</b>	155,36	<b>&lt;0,001</b>	75,03	<b>0,022</b>	27,52	0,400	17,72	0,589
Guz mózgu - Nie znam przyczyny	-106,44	<b>0,002</b>	-159,40	<b>&lt;0,001</b>	-118,76	<b>&lt;0,001</b>	-59,47	0,077	-32,93	0,328
Guz mózgu - Uraz głowy	120,79	<b>&lt;0,001</b>	194,67	<b>&lt;0,001</b>	124,50	<b>&lt;0,001</b>	57,81	0,079	49,36	0,134
Guz mózgu - Choruję od dziecka	167,34	<b>&lt;0,001</b>	195,12	<b>&lt;0,001</b>	159,14	<b>&lt;0,001</b>	135,79	<b>&lt;0,001</b>	84,58	<b>0,029</b>
Udar - Nadużywanie alkoholu	3,07	0,899	60,66	<b>0,012</b>	21,89	0,364	17,43	0,469	0,57	0,981
Udar - Nie znam przyczyny	-31,68	0,211	-64,70	<b>0,011</b>	-21,84	0,388	-14,52	0,565	-14,64	0,563
Udar - Uraz głowy	46,03	0,059	99,97	<b>&lt;0,001</b>	27,58	0,257	12,86	0,596	31,07	0,202

Udar - Choruję od dziecka	-92,58	<b>0,003</b>	-100,42	<b>0,001</b>	-62,22	<b>0,049</b>	-90,84	<b>0,004</b>	-66,29	<b>0,036</b>
Nadużywanie alkoholu - Nie znam przyczyny	-28,61	0,104	-4,05	0,818	-43,73	<b>0,013</b>	-31,95	0,068	-15,20	0,387
Nadużywanie alkoholu - Uraz głowy	-42,96	<b>0,008</b>	-39,32	<b>0,015</b>	-49,47	<b>0,002</b>	-30,29	0,060	-31,64	<b>0,050</b>
Nadużywanie alkoholu - Choruję od dziecka	-89,51	<b>0,001</b>	-39,76	0,124	-84,11	<b>0,001</b>	-108,27	<b>&lt;0,001</b>	-66,86	<b>0,010</b>
Nie znam przyczyny - Uraz głowy	14,35	0,423	35,27	<b>0,048</b>	5,74	0,748	1,66	0,926	16,44	0,358
Nie znam przyczyny - Choruję od dziecka	60,90	<b>0,024</b>	35,72	0,185	40,38	0,134	76,32	<b>0,005</b>	51,66	0,055
Uraz głowy - Choruję od dziecka	-46,55	0,074	-0,45	0,986	-34,64	0,183	-77,98	<b>0,003</b>	-35,22	0,176

Analiza wykazała istotne statystycznie różnice pomiędzy osobami, które wskazały na guza mózgu, a osobami wskazującymi na udar, nadużywanie alkoholu, uraz głowy lub brak znajomości przyczyny, w zakresie jakości życia ogółem oraz w domenach somatycznej i psychologicznej. Także, pomiędzy osobami wskazującymi na udar, a osobami wskazującymi na inną przyczynę w zakresie jakości życia ogółem i w domenach somatycznej oraz psychologicznej. Analiza wykazała istotne statystycznie różnice pomiędzy osobami wskazującymi na nadużywanie alkoholu, a osobami nieznającymi przyczyny w zakresie jakości

życia w domenie psychologicznej oraz pomiędzy osobami wskazującymi na nadużywanie alkoholu, a osobami wskazującymi na uraz głowy w zakresie jakości życia ogółem, także w domenach somatycznej, psychologicznej i środowiskowej. Ponadto wykazano zależność pomiędzy osobami wskazującymi na brak wiedzy na temat źródła choroby, a osobami wskazującymi na uraz głowy w zakresie domeny somatycznej oraz pomiędzy osobami wskazującymi na brak znajomości przyczyny, a osobami wskazującymi na przyczynę inną w zakresie jakości życia w domenach somatycznej i psychologicznej. Wykazano istotne statystycznie różnice pomiędzy osobami wskazującymi na brak znajomości przyczyny, a osobami wskazującymi na chorowanie od dziecka w zakresie jakości życia ogółem i domeny socjalnej, a także pomiędzy osobami wskazującymi na chorowanie od dziecka, a osobami wskazującymi na uraz głowy lub inną przyczynę w zakresie jakości życia w domenie socjalnej.

### Częstość napadów

Następnie sprawdzono, czy istnieje związek pomiędzy częstością napadów, a jakością życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano analizę korelacji *rho* Spearmana, której wyniki przedstawiono w tabeli 25.

Tabela 25. Korelacja częstości napadów z jakością życia

Zmienna		Częstość napadów
Jakość życia ogółem	<i>rho</i> Spearmana	<b>-0,36</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie somatycznej	<i>rho</i> Spearmana	<b>-0,33</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie psychologicznej	<i>rho</i> Spearmana	<b>-0,35</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie socjalnej	<i>rho</i> Spearmana	<b>-0,30</b>

	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie środowiskowej	<i>rho</i> Spearmana	<b>-0,30</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>

Analiza wykazała istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy częstością napadów, a jakością życia ogółem oraz we wszystkich jej domenach. Oznacza to, że wraz ze wzrostem częstotliwości napadów spadał poziom ogólnej jakości życia oraz jakości życia w domenach somatycznej, psychologicznej, socjalnej oraz środowiskowej. Ponadto należy zwrócić uwagę na fakt, że zaobserwowane związki okazały się umiarkowanie silne ( $0,30 < rho < 0,50$ ).

W celu rozszerzenia uzyskanych wyników postanowiono wykonać szereg analiz regresji porządkowych, sprawdzających w jakim stopniu częstość napadów przewidywała poziom jakości ich życia. Wyniki analiz przedstawiono w tabeli 26.

Tabela 26. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości częstości napadów

Zmienna zależna	Predyktor	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>Beta</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>R</i> <sup>2</sup>	$\chi^2$	<i>p</i>
Jakość życia ogółem	(Stała)	3,53	0,09		40,41	<b>&lt;0,001</b>	0,18	73,64	<b>&lt;0,001</b>
	Częstość napadów	-0,17	0,02	-0,35	-7,08	<b>&lt;0,001</b>			
Jakość życia w domenie somatycznej	(Stała)	3,61	0,09		41,15	<b>&lt;0,001</b>	0,17	66,51	<b>&lt;0,001</b>
	Częstość napadów	-0,15	0,02	-0,32	-6,45	<b>&lt;0,001</b>			
Jakość życia w domenie psychologicznej	(Stała)	3,68	0,09		39,42	<b>&lt;0,001</b>	0,16	65,03	<b>&lt;0,001</b>
	Częstość napadów	-0,18	0,03	-0,34	-7,03	<b>&lt;0,001</b>			
Jakość życia w domenie socjalnej	(Stała)	3,38	0,13		25,55	<b>&lt;0,001</b>	0,13	49,89	<b>&lt;0,001</b>
	Częstość napadów	-0,20	0,04	-0,28	-5,59	<b>&lt;0,001</b>			

Jakość życia w	(Stała)	3,45	0,09	39,65	<0,001			
domenie	Częstość					0,12	47,49	0,001
środowiskowej	napadów	-0,14	0,02	-0,29	-5,87	<0,001		

*Adnotacja.* *B* - współczynnik niestandardowy regresji; *SE* - błąd standardowy; *Beta* – współczynnik standaryzowany regresji; *t* - wynik testu *t* Studenta;  $\chi^2$  - wynik testu chi kwadrat;  $R^2$  - skorygowane *R*-kwadrat; *p* - istotność statystyczna

Wszystkie testowane modele były istotne statystycznie i przewidywały odpowiednio 18% wariacji jakości życia ogółem, 17% wariacji jakości życia w domenie somatycznej, 16% wariacji jakości życia w domenie psychologicznej, 13% wariacji jakości życia w domenie socjalnej oraz 12% wariacji jakości życia w domenie środowiskowej.

W każdym z modeli częstość napadów była istotnym statystycznie predyktorem, a ujemna wartość współczynnika *Beta* wskazywała na to, że wraz ze wzrostem częstotliwości napadów spadał poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. Najmniejszą siłę predykcji odnotowano w przypadku jakości życia w domenie środowiskowej, największą natomiast w zakresie wyniku ogólnego.

### **Pozostałe czynniki kliniczne**

Analiza nie wykazała istotnych statystycznie związków pomiędzy wykonanymi badaniami, a jakością życia ( $p > 0,05$ ).

Analiza nie wykazała istotnych statystycznie związków pomiędzy długością trwania choroby a jakością życia ( $p > 0,05$ ). Oznacza to, że zmiana czasu jaki upłynął od diagnozy nie korelowała ze zmianą jakości życia zarówno ogółem, jak i w domenach somatycznej, psychologicznej, socjalnej oraz środowiskowej.

### **8.4.3 Wpływ postaw społecznych wobec chorych na padaczkę**

Kolejnym etapem analizy było sprawdzenie czy istnieją związki pomiędzy poszczególnymi postawami społecznymi wobec chorych na padaczkę, a jakością życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano szereg analiz korelacji *r* Pearsona, a

w przypadku, kiedy związki okazały się istotne statystycznie, pogłębiono otrzymane wyniki za pomocą analiz regresji liniowej.

#### 8.4.3.1 Osobiste, społeczne, zawodowe

W pierwszej kolejności sprawdzono, czy istnieje związek pomiędzy nasileniem negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze osobistym, a jakością życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano analizę korelacji *r* Pearsona, której wyniki przedstawiono w tabeli 27.

Tabela 27. Korelacja negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze osobistym z jakością życia

Zmienna		Postawy społeczne wobec chorych na padaczkę w wymiarze osobistym
Jakość życia ogółem	<i>r</i> Pearsona	-0,17
	istotność	0,108
Jakość życia w domenie somatycznej	<i>r</i> Pearsona	-0,12
	istotność	0,214
Jakość życia w domenie psychologicznej	<i>r</i> Pearsona	-0,07
	istotność	0,341
Jakość życia w domenie socjalnej	<i>r</i> Pearsona	<b>-0,47</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie środowiskowej	<i>r</i> Pearsona	-0,19
	istotność	0,098

Analiza wykazała istotny statystycznie ujemny związek pomiędzy nasileniem negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze osobistym, a

jakością życia w domenie socjalnej. Oznacza to, że wraz ze wzrostem nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze osobistym spadała jakość życia w domenie socjalnej. Ponadto warto zwrócić uwagę na fakt, że odnotowany związek okazał się umiarkowanie silny ( $0,30 < r < 0,50$ ).

W celu rozszerzenia uzyskanych wyników postanowiono wykonać analizę regresji liniowej, sprawdzającą w jakim stopniu nasilenie negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze osobistym, przewidywało poziom jakości życia badanych. Wyniki analiz przedstawiono w tabeli 28.

Tabela 28. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze osobistym

Zmienna zależna	Predyktor	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>Beta</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>R</i> <sup>2</sup>	<i>F</i>	<i>p</i>
	(Stała)	4,11	0,15		27,93	<0,001			
Jakość życia w domenie socjalnej	Postawy społeczne wobec chorych na padaczkę w wymiarze osobistym	-0,43	0,04	-0,47	-10,13	<0,001	0,22	102,62	<0,001

*Adnotacja.* *B* - współczynnik niestandardyzowany regresji; *SE* - błąd standardowy; *Beta* – współczynnik standardyzowany regresji; *t* - wynik testu *t* Studenta; *F* - wynik jednoczynnikowej analizy wariancji; *R*<sup>2</sup> - skorygowane *R*-kwadrat; *p* - istotność statystyczna

Analiza wykazała, że testowany model był istotnie statystycznie i przewidywał 22% wariacji jakości życia w domenie socjalnej. Nasilenie negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze osobistym było istotnym statystycznie predyktorem, a ujemna wartość współczynnika *Beta* wskazywała na to, że wraz ze wzrostem nasilenia negatywnych postaw spadał poziom jakości życia w domenie socjalnej.

## Społeczny

Następnie sprawdzono, czy istnieje związek pomiędzy nasileniem negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze społecznym, a jakością życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano analizę korelacji  $r$  Pearsona, której wyniki przedstawiono w tabeli 29.

Tabela 29. Korelacja negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze społecznym z jakością życia

Zmienna		Postawy społeczne wobec chorych na padaczkę w wymiarze społecznym
Jakość życia ogółem	$r$ Pearsona	-0,17
	istotność	0,136
Jakość życia w domenie somatycznej	$r$ Pearsona	-0,09
	istotność	0,359
Jakość życia w domenie psychologicznej	$r$ Pearsona	<b>-0,28</b>
	istotność	<b>0,017</b>
Jakość życia w domenie socjalnej	$r$ Pearsona	-0,18
	istotność	0,127
Jakość życia w domenie środowiskowej	$r$ Pearsona	<b>-0,20</b>
	istotność	<b>0,024</b>

Analiza wykazała istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy nasileniem negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze społecznym, a jakością życia w domenach psychologicznej i środowiskowej. Oznacza to, że wraz ze wzrostem nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze



społecznym spadała jakość życia we wskazanych domenach. Ponadto warto zwrócić uwagę na fakt, że odnotowane związki okazały się słabe ( $r < 0,30$ ).

W celu rozszerzenia uzyskanych wyników postanowiono wykonać szereg analiz regresji liniowych, sprawdzających w jakim stopniu nasilenie negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze społecznym, przewidywało poziom jakości życia badanych. Wyniki analiz przedstawiono w tabeli 30.

Tabela 30. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze społecznym

Zmienna zależna	Predyktor	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>Beta</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>R</i> <sup>2</sup>	<i>F</i>	<i>p</i>
Jakość życia w domenie psychologicznej	(Stała)	3,79	0,13		28,62	<b>&lt;0,001</b>			
	Postawy społeczne wobec chorych na padaczkę w wymiarze społecznym	-0,21	0,04	-0,28	-5,62	<b>0,017</b>	0,08	31,55	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie środowiskowej	(Stała)	3,45	0,12		27,88	<b>&lt;0,001</b>			
	Postawy społeczne wobec chorych na padaczkę w wymiarze społecznym	-0,14	0,03	-0,20	-3,94	<b>0,024</b>	0,04	15,56	<b>&lt;0,001</b>

*Adnotacja.* *B* - współczynnik niestandardyzowany regresji; *SE* - błąd standardowy; *Beta* – współczynnik standardyzowany regresji; *t* - wynik testu *t* Studenta; *F* - wynik jednoczynnikowej analizy wariancji; *R*<sup>2</sup> - skorygowane *R*-kwadrat; *p* - istotność statystyczna

Analiza wykazała, że testowane modele były istotne statystycznie i przewidywały odpowiednio 8% wariancji jakości życia w domenie psychologicznej oraz 4% wariancji jakości życia w domenie środowiskowej.

W każdym z modeli nasilenie negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze społecznym było istotnym statystycznie predyktorem, a ujemna wartość współczynnika *Beta* wskazywała na to, że wraz ze wzrostem nasilenia negatywnych postaw spadał poziom jakości życia w poszczególnych domenach. Najmniejszą siłą predykcji odnotowano w przypadku jakości życia w domenie somatycznej, największą natomiast w zakresie jakości życia w domenie środowiskowej.

## Zawodowy

W dalszej kolejności sprawdzono, czy istnieje związek pomiędzy nasileniem negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym, a jakością życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano analizę korelacji *r* Pearsona, której wyniki przedstawiono w tabeli 31.

Tabela 31. Korelacja negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym z jakością życia

Zmienna		Postawy społeczne wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym
Jakość życia ogółem	<i>r</i> Pearsona	<b>-0,50</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie somatycznej	<i>r</i> Pearsona	<b>-0,45</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie psychologicznej	<i>r</i> Pearsona	<b>-0,47</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie socjalnej	<i>r</i> Pearsona	<b>-0,42</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie środowiskowej	<i>r</i> Pearsona	<b>-0,44</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>

Analiza wykazała istotne statystycznie ujemne związki pomiędzy nasileniem negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym, a jakością życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. Oznacza to, że wraz ze wzrostem nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym spadała jakość życia ogółem oraz w domenie somatycznej, psychologicznej,

socjalnej i środowiskowej. Ponadto warto zwrócić uwagę na fakt, że większość odnotowanych związków okazała się umiarkowanie silna ( $0,30 < r < 0,50$ ).

W celu rozszerzenia uzyskanych wyników postanowiono wykonać szereg analiz regresji liniowych, sprawdzających w jakim stopniu nasilenie negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym, przewidywało poziom jakości życia badanych. Wyniki analiz przedstawiono w tabeli 32.

Tabela 32. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym

Zmienna zależna	Predyktor	B	SE	Beta	t	p	R <sup>2</sup>	F	p
	(Stała)	3,88	0,09		43,51	<0,001			
Jakość życia ogółem	Postawy społeczne wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym	-0,34	0,03	-0,50	-11,01	<0,001	0,25	121,22	<0,001
	(Stała)	3,91	0,09		42,87	<0,001			
Jakość życia w domenie somatycznej	Postawy społeczne wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym	-0,31	0,03	-0,45	-9,65	<0,001	0,20	93,21	<0,001
	(Stała)	4,00	0,10		41,28	<0,001			
Jakość życia w domenie psychologicznej	Postawy społeczne wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym	-0,34	0,03	-0,47	-10,20	<0,001	0,22	104,02	<0,001
	(Stała)	3,83	0,14		27,73	<0,001			
Jakość życia w domenie socjalnej	Postawy społeczne wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym	-0,42	0,05	-0,42	-8,78	<0,001	0,17	77,08	<0,001
	(Stała)	3,77	0,09		41,70	<0,001	0,19	87,00	<0,001

Jakość życia w domenie środowiskowej	Postawy społeczne wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym	-0,29	0,03	-0,44	-9,33	<b>&lt;0,001</b>
--	--	-------	------	-------	-------	------------------

*Adnotacja.* *B* - współczynnik niestandardyzowany regresji; *SE* - błąd standardowy; *Beta* – współczynnik standardyzowany regresji; *t* - wynik testu *t* Studenta; *F* - wynik jednoczynnikowej analizy wariancji; *R*<sup>2</sup> - skorygowane *R*-kwadrat; *p* - istotność statystyczna

Analiza wykazała, że wszystkie testowane modele były istotne statystycznie i przewidywały odpowiednio 25% wariacji jakości życia ogółem, 22% wariacji jakości życia w domenie psychologicznej, 20% wariacji jakości życia w domenie somatycznej, 19% wariacji jakości życia w domenie środowiskowej, oraz 17% wariacji jakości życia w domenie socjalnej.

W każdym z modeli nasilenie negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym było istotnym statystycznie predyktorem, a ujemna wartość współczynnika *Beta* wskazywała na to, że wraz ze wzrostem nasilenia negatywnych postaw spadał poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. Najmniejszą siłę predykcji odnotowano w przypadku jakości życia w domenie socjalnej, największą natomiast w zakresie jakości życia ogółem.

### Problem z podjęciem pracy

Następnie sprawdzono czy fakt wystąpienia problemów z podjęciem pracy, różnicował poziom jakości życia badanych. W tym celu wykonano test Manna-Whitneya, którego wyniki przedstawiono w tabeli 33.

Tabela 33. Porównanie osób, które miały problemy z podjęciem pracy z osobami, które nie miały problemów z podjęciem pracy, pod względem jakości życia

Zmienna zależna	Problem z podjęciem pracy ( <i>n</i> = 152)			Brak problemu z podjęciem pracy ( <i>n</i> = 218)			<i>Z</i>	<i>p</i>	$\eta^2$
	średnia ranga	<i>M</i>	<i>SD</i>	średnia ranga	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Jakość życia ogółem	135,94	2,64	0,62	220,06	3,18	0,66	-7,44	<b>&lt;0,001</b>	0,15

Jakość życia w domenie somatycznej	140,04	2,79	0,66	217,19	3,30	0,64	-6,84	<0,001	0,13
Jakość życia w domenie psychologicznej	142,35	2,78	0,69	215,59	3,28	0,71	-6,50	<0,001	0,11
Jakość życia w domenie socjalnej	146,23	2,32	0,95	212,88	2,96	1,00	-5,92	<0,001	0,10
Jakość życia w domenie środowiskowej	137,51	2,68	0,59	218,96	3,19	0,66	-7,22	<0,001	0,14

*Adnotacja.* *n* - liczba obserwacji; *M* - średnia; *Me* - mediana; *SD* - odchylenie standardowe; *Z* - wartość statystyki testowej; *p* - istotność statystyczna;  $\eta^2$  - wskaźnik siły efektu

Analiza wykazała istotne statystycznie różnice pomiędzy porównywanymi grupami w zakresie jakości życia rozpatrywanej ogółem oraz w poszczególnych domenach. Okazało się, że osoby, które nie miały problemów z podjęciem pracy charakteryzowały się istotnie wyższym poziomem jakości życia we wszystkich badanych wymiarach, w porównaniu do osób, które miały problem z podjęciem pracy. Ponadto warto zwrócić uwagę na fakt, że większość odnotowanych efektów okazała się umiarkowanie silna ( $0,06 < \eta^2 < 0,14$ ).

### Odmowa przyjęcia do pracy

Następnie zweryfikowano czy fakt odmowy przyjęcia do pracy po ujawnieniu choroby różnicował jakość życia badanych rozpatrywanej ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano test Manna-Whitneya, którego wyniki przedstawiono w tabeli 34.

Tabela 34. Porównanie osób, które spotkały się z odmową przyjęcia do pracy po ujawnieniu choroby z osobami, które nie spotkały się z odmową przyjęcia do pracy po ujawnieniu choroby, pod względem jakości życia

Zmienna zależna	Odmowa przyjęcia do pracy po ujawnieniu choroby ( <i>n</i> = 76)			Brak odmowy przyjęcia do pracy po ujawnieniu choroby ( <i>n</i> = 36)			<i>Z</i>	<i>p</i>	$\eta^2$
	średnia ranga	<i>M</i>	<i>SD</i>	średnia ranga	<i>M</i>	<i>SD</i>			

Jakość życia ogółem	48,78	2,67	0,55	73,02	3,20	0,74	-3,76	<b>&lt;0,001</b>	0,12
Jakość życia w domenie somatycznej	49,20	2,78	0,60	72,28	3,29	0,74	-3,59	<b>&lt;0,001</b>	0,11
Jakość życia w domenie psychologicznej	51,02	2,83	0,60	69,04	3,24	0,80	-2,80	<b>0,005</b>	0,07
Jakość życia w domenie socjalnej	50,77	2,41	0,91	69,49	2,96	0,95	-2,92	<b>0,004</b>	0,08
Jakość życia w domenie środowiskowej	46,99	2,67	0,59	76,21	3,31	0,70	-4,54	<b>&lt;0,001</b>	0,18

*Adnotacja.* *n* - liczba obserwacji; *M* - średnia; *Me* - mediana; *SD* - odchylenie standardowe; *Z* - wartość statystyki testowej; *p* - istotność statystyczna;  $\eta^2$  - wskaźnik siły efektu

Analiza wykazała istotne statystycznie różnice pomiędzy porównywanymi grupami w zakresie jakości życia rozpatrywanej ogółem oraz w poszczególnych domenach. Okazało się, że osoby, które nie doświadczyły odnowy przyjęcia do pracy po ujawnieniu choroby charakteryzowały się istotnie wyższym poziomem jakości życia we wszystkich badanych wymiarach, w porównaniu do osób, które doświadczyły takiej sytuacji. Ponadto warto zwrócić uwagę na fakt, że większość odnotowanych efektów okazała się umiarkowanie silna ( $0,06 < \eta^2 < 0,14$ ).

Analiza nie wykazała istotnych statystycznie związków pomiędzy poinformowaniem pracodawcy o chorobie, a jakością życia ( $p > 0,05$ ).

## 8.5 Wpływ kontroli emocji na jakość życia

Kolejnym etapem analizy było sprawdzenie czy istnieją związki pomiędzy kontrolą emocji ogółem oraz jej poszczególnymi wymiarami, a jakością życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano analizę korelacji *r* Pearsona, której wyniki przedstawiono w tabeli 35.

Tabela 35. Korelacja kontroli emocji z jakością życia

Zmienna		Kontrola emocji ogółem	Kontrola gniewu	Kontrola depresji	Kontrola lęku
Jakość życia ogółem	<i>r</i> Pearsona	0,07	<b>0,14</b>	-0,08	0,10
	istotność	0,170	<b>0,006</b>	0,118	0,067
Jakość życia w domenie somatycznej	<i>r</i> Pearsona	0,09	<b>0,17</b>	-0,05	0,10
	istotność	0,069	<b>0,001</b>	0,305	0,064
Jakość życia w domenie psychologicznej	<i>r</i> Pearsona	0,07	<b>0,13</b>	-0,07	0,09
	istotność	0,190	<b>0,012</b>	0,155	0,074
Jakość życia w domenie socjalnej	<i>r</i> Pearsona	<0,01	0,06	<b>-0,11</b>	0,04
	istotność	0,994	0,275	<b>0,034</b>	0,391
Jakość życia w domenie środowiskowej	<i>r</i> Pearsona	<b>0,12</b>	<b>0,18</b>	-0,03	<b>0,12</b>
	istotność	<b>0,019</b>	<b>&lt;0,001</b>	0,549	<b>0,018</b>

Analiza wykazała istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy poziomem kontroli gniewu, a jakością życia ogółem oraz w domenach somatycznej, psychologicznej oraz środowiskowej. Także, pomiędzy poziomem kontroli emocji ogółem i w wymiarze kontroli lęku, a jakością życia w domenie środowiskowej. Wykazano również, istotny statystycznie ujemny związek pomiędzy poziomem kontroli depresji, a jakością życia w domenie socjalnej. Oznacza to, że wraz ze wzrostem poziomu kontroli gniewu rosta jakość życia ogółem oraz w domenie somatycznej, psychologicznej i środowiskowej. Również, że wraz ze wzrostem poziomu kontroli emocji ogółem oraz w wymiarze lęku rósł poziom jakości życia w domenie środowiskowej. Z kolei, wraz ze wzrostem poziomu kontroli depresji spadał poziom jakości życia w domenie socjalnej. Ponadto warto zwrócić uwagę na fakt, że odnotowane związki okazały się słabe ( $r < 0,30$ ).

W celu rozszerzenia uzyskanych wyników postanowiono wykonać szereg analiz regresji liniowych, sprawdzających w jakim stopniu kontrola emocji, przewidywała poziom jakości

życia badanych. Biorąc pod uwagę wyniki analizy korelacji, w przypadku przewidywania poziomu jakości życia ogółem oraz w domenach somatycznej, psychologicznej i środowiskowej, za zmienną wyjaśniającą przyjęto kontrolę gniewu, natomiast w przypadku przewidywania poziomu jakości życia w domenie socjalnej, za zmienną wyjaśniającą przyjęto kontrolę depresji. Wyniki analiz przedstawiono w tabeli 36.

Tabela 36. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości poziomu kontroli emocji

Zmienna zależna	Predyktor	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>Beta</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>R</i> <sup>2</sup>	<i>F</i>	<i>p</i>
Jakość życia ogółem	(Stała)	2,61	0,13		19,63	<b>&lt;0,001</b>	0,02	7,60	<b>0,006</b>
	Kontrola gniewu	0,02	0,01	0,14	2,76	<b>0,006</b>			
Jakość życia w domenie somatycznej	(Stała)	2,68	0,13		20,36	<b>&lt;0,001</b>	0,03	10,57	<b>0,001</b>
	Kontrola gniewu	0,02	0,01	0,17	3,25	<b>0,001</b>			
Jakość życia w domenie psychologicznej	(Stała)	2,73	0,14		19,21	<b>&lt;0,001</b>	0,02	6,44	<b>0,012</b>
	Kontrola gniewu	0,02	0,01	0,13	2,54	<b>0,012</b>			
Jakość życia w domenie socjalnej	(Stała)	3,20	0,24		13,15	<b>&lt;0,001</b>	0,01	4,51	<b>0,034</b>
	Kontrola depresji	-0,03	0,01	-0,11	-2,12	<b>0,034</b>			
Jakość życia w domenie środowiskowej	(Stała)	2,54	0,13		19,67	<b>&lt;0,001</b>	0,03	12,74	<b>&lt;0,001</b>
	Kontrola gniewu	0,03	0,01	0,18	3,57	<b>&lt;0,001</b>			

*Adnotacja.* *B* - współczynnik niestandardyzowany regresji; *SE* - błąd standardowy; *Beta* – współczynnik standardyzowany regresji; *t* - wynik testu *t* Studenta; *F* - wynik jednoczynnikowej analizy wariancji; *R*<sup>2</sup> - skorygowane *R*-kwadrat; *p* - istotność statystyczna

Analiza wykazała, że wszystkie testowane modele były istotne statystycznie i przewidywały odpowiednio 3% wariancji jakości życia w domenach somatycznej i



środowiskowej, 2% wariacji jakości życia ogółem oraz w domenie psychologicznej oraz 1% wariacji jakości życia w domenie socjalnej.

W modelach wyjaśniających poziom jakości życia ogółem oraz w domenach somatycznej, psychologicznej i środowiskowej poziom kontroli gniewu był istotnym statystycznie predyktorem, a dodatnia wartość współczynnika *Beta* wskazywała na to, że wraz ze wzrostem poziomu kontroli gniewu rósł poziom jakości życia ogółem oraz we wskazanych domenach.

W modelu wyjaśniającym poziom jakości życia w domenie socjalnej kontrola depresji była istotnym statystycznie predyktorem, a ujemna wartość współczynnika *Beta* wskazywała na to, że wraz ze wzrostem poziomu kontroli depresji spadał poziom jakości życia w domenie socjalnej.

Najmniejszą siłę predykcji odnotowano w przypadku jakości życia w domenie socjalnej, największą natomiast w zakresie jakości życia w domenach somatycznej i środowiskowej.

## 8.6. Wpływ akceptacji choroby na jakość życia

Ostatnim etapem analizy było sprawdzenie, czy istnieje związek pomiędzy poziomem akceptacji choroby, a jakością życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. W tym celu wykonano analizę korelacji *r* Pearsona, której wyniki przedstawiono w tabeli 37.

Tabela 37. Korelacja akceptacji choroby z jakością życia

Zmienna		Akceptacja choroby
Jakość życia ogółem	<i>r</i> Pearsona	<b>0,64</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie somatycznej	<i>r</i> Pearsona	<b>0,57</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie psychologicznej	<i>r</i> Pearsona	<b>0,64</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie socjalnej	<i>r</i> Pearsona	<b>0,51</b>

	istotność	<b>&lt;0,001</b>
Jakość życia w domenie środowiskowej	<i>r</i> Pearsona	<b>0,57</b>
	istotność	<b>&lt;0,001</b>

Analiza wykazała istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy poziomem akceptacji choroby, a jakością życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. Oznacza to, że wraz ze wzrostem poziomu akceptacji choroby rosła jakość życia ogółem oraz w domenie somatycznej, psychologicznej, socjalnej i środowiskowej. Ponadto warto zwrócić uwagę na fakt, że odnotowane związki okazały się silne ( $r < 0,50$ ). W celu rozszerzenia uzyskanych wyników postanowiono wykonać szereg analiz regresji liniowych, sprawdzających w jakim poziom akceptacji choroby przewidywał poziom jakości życia badanych (tab. 38).

Tabela 38. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości poziomu akceptacji choroby

Zmienna zależna	Predyktor	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>Beta</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>R</i> <sup>2</sup>	<i>F</i>	<i>p</i>
Jakość życia ogółem	(Stała)	1,75	0,08		21,43	<b>&lt;0,001</b>	0,40	251,25	<b>&lt;0,001</b>
	Akceptacja choroby	0,06	0,00	0,64	15,85	<b>&lt;0,001</b>			
Jakość życia w domenie somatycznej	(Stała)	2,02	0,09		23,27	<b>&lt;0,001</b>	0,32	172,79	<b>&lt;0,001</b>
	Akceptacja choroby	0,06	0,00	0,57	13,15	<b>&lt;0,001</b>			
Jakość życia w domenie psychologicznej	(Stała)	1,78	0,09		20,44	<b>&lt;0,001</b>	0,40	250,02	<b>&lt;0,001</b>
	Akceptacja choroby	0,07	0,00	0,64	15,81	<b>&lt;0,001</b>			
Jakość życia w domenie socjalnej	(Stała)	1,27	0,13		9,43	<b>&lt;0,001</b>	0,25	126,13	<b>&lt;0,001</b>
	Akceptacja choroby	0,08	0,01	0,51	11,23	<b>&lt;0,001</b>			
	(Stała)	1,91	0,08		22,58	<b>&lt;0,001</b>	0,33	179,35	<b>&lt;0,001</b>

Jakość życia w domenie środowiskowej	Akceptacja choroby	0,06	0,00	0,57	13,39	<b>&lt;0,001</b>
--	-----------------------	------	------	------	-------	------------------

---

*Adnotacja.* *B* - współczynnik niestandardyzowany regresji; *SE* - błąd standardowy; *Beta* – współczynnik standardyzowany regresji; *t* - wynik testu *t* Studenta; *F* - wynik jednoczynnikowej analizy wariancji; *R*<sup>2</sup> - skorygowane *R*-kwadrat; *p* - istotność statystyczna

Analiza wykazała, że wszystkie testowane modele były istotne statystycznie i przewidywały odpowiednio 40% wariancji jakości życia ogółem i w domenie psychologicznej, 33% wariancji jakości życia w domenie środowiskowej, 32% wariancji jakości życia w domenie somatycznej oraz 25% wariancji jakości życia w domenie socjalnej.

W każdym z modeli akceptacja choroby była istotnym statystycznie predyktorem, a dodatnia wartość współczynnika *Beta* wskazywała na to, że wraz ze wzrostem poziomu akceptacji choroby rósł poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. Najmniejszą siłę predykcji odnotowano w przypadku jakości życia w domenie socjalnej, największą natomiast w zakresie jakości życia ogółem i w domenie psychologicznej.

## 9. OMÓWIENIE WYNIKÓW

Przeprowadzone badania pozwoliły zweryfikować postawione cele oraz hipotezy badawcze. Okazuje się, że niektóre czynniki socjo-demograficzne, kliniczne i aspekty dotyczące postaw społecznych wobec chorych na padaczkę wpływają na jakość życia ankietowanych. Najwięcej respondentów odpowiedziało, że ich jakość życia jest ani dobra, ani zła stanowiło to 37,57% wszystkich uzyskanych odpowiedzi. Z kolei najmniej pacjentów - 24,86% oceniło swoją jakość życia negatywnie. Średni wynik punktowy wyniósł 2,96 pkt.

Z badań wynika, że sytuacja materialna istotnie koreluje z jakością życia osób chorych na padaczkę. Podobne wyniki otrzymano względem wieku ( $p < 0,001$ ), gdzie najsilniejsza korelacja wśród domen wystąpiła w dziedzinie somatycznej. Oznacza to, że wraz ze wzrostem wieku badanych spadał poziom ogólnej jakości życia oraz jakości życia we wszystkich domenach. W porównaniu do mężczyzn, kobiety charakteryzowały się istotnie wyższym poziomem jakości życia jedynie w dziedzinie socjalnej.

Pacjenci nieposiadający potomstwa wykazali się wyższym poziomem jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach. Analiza wykazała, istotne statystycznie różnice pomiędzy osobami o różnym sposobie zamieszkiwania w zakresie jakości życia. Najwyższym poziomem jakości życia charakteryzowały się osoby zamieszkujące ze współmałżonkiem i dziećmi, a najniższym osoby zamieszkujące z rodzeństwem. Osoby zamieszkujące miasta cechował istotnie wyższy poziom jakości życia w dziedzinie somatycznej i środowiskowej w porównaniu do osób mieszkających na wsi. Natomiast badanie nie wykazało, że poziom wykształcenia, sytuacja zawodowa oraz stan cywilny wpływa istotnie na jakość życia.

Analizując czynniki kliniczne nie wykazano korelacji pomiędzy badaniami wykonanymi w celu ustalenia diagnozy oraz czasu trwania choroby. Z kolei wśród przyczyn zachorowania na padaczkę najwyższą jakością życia prezentowały osoby chorujące od dziecka oraz podający inną przyczynę, a najniższą pacjenci po udarze i z guzem mózgu. Względem częstości napadów wraz z ich wzrostem spadał poziom ogólnej jakości życia oraz jakości życia w domenach somatycznej, psychologicznej, socjalnej oraz środowiskowej.

W pracy przeanalizowano także aspekty osobiste, społeczne i zawodowe. Wśród pierwszych z wymienionych aspektów, wzrost nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę powodował spadek jakości życia w dziedzinie socjalnej. Natomiast wraz ze wzrostem nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w

wymiarze społecznym spadała jakość życia w domenach psychologicznej i środowiskowej. Z kolei wzrost nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym powoduje spadek jakości życia ogółem oraz we wszystkich dziedzinach. Ze względu na fakt poinformowania pracodawcy o chorobie, respondenci charakteryzowali się podobnym poziomem przedmiotowej zmiennej. Pacjenci, którzy nie mieli problemów z podjęciem pracy charakteryzowali się istotnie wyższym poziomem jakości życia w domenach: somatycznej, psychologicznej i socjalnej w porównaniu do osób, które miały problem z podjęciem pracy. Natomiast wśród ankietowanych którzy nie doświadczyli odmowy przyjęcia do pracy po ujawnieniu choroby charakteryzowały się istotnie wyższym poziomem jakości życia ogółem oraz we wszystkich dziedzinach, w porównaniu do osób, które doświadczyły takiej sytuacji.

W badanej populacji, średni wynik na skali CECS wyniósł 57,12 pkt. Analiza kontroli emocji ogółem wykazała brak istotności względem jakości życia ogółem. Jednakże wraz ze wzrostem poziomu kontroli gniewu rośnie jakość życia ogółem oraz w domenie somatycznej, psychologicznej i środowiskowej. Natomiast gdy wzrasta poziom kontroli emocji ogółem oraz lęku, rośnie także poziom jakości życia, lecz tylko w domenie środowiskowej. Wyższa jakość życia w dziedzinie socjalnej spowodowana jest wzrostem poziomu kontroli depresji. Średni wynik akceptacji choroby pacjentów chorych na padaczkę wyniósł 19,36 pkt. Wykazano istotne statystycznie dodatnie związki pomiędzy poziomem akceptacji choroby, a jakością życia ogółem ( $p < 0,001$ ) oraz w poszczególnych domenach (somatyczna  $p < 0,001$ ; psychologiczna  $p < 0,001$ ; socjalna  $p < 0,001$ ; środowiskowa  $p < 0,001$ ). Oznacza to, że wzrost akceptacji choroby wśród pacjentów z padaczką, poprawia ich jakość życia.

Wydaje się, że wyniki badań własnych pozwalają na zobrazowanie statystyczne oceny jakości życia osób z epilepsją. Nie wiadomo jednak, czy sam fakt przeprowadzonych badań i uzyskanych wyników innych badaczy przekłada się z realnymi działaniami zmierzającymi do poprawy jakości życia wśród osób z padaczką. Należy podkreślić, że nie wszyscy badacze po publikacji swych badań sugerują lub wdrażają innowacje mające na celu poprawę jakości życia chorych na padaczkę. Choć część z nich dostrzega problem, to nie zaleca wprowadzenia konkretnych działań. Dlatego, dzięki przeprowadzonym badaniom udało się zwrócić uwagę na pacjentów z chorobą, zaproponować konkretną pomoc i tym samym być może wpłynąć na poprawę oceny jakości życia osób chorych na padaczkę.

## 10. DYSKUSJA

Od czasu wejścia Polski do Unii Europejskiej wiele uwagi poświęca się jakości życia. Szczególną uwagę zwrócono na problem chorób przewlekłych. Istotne znaczenie w ocenie procesu leczenia mają prace badawcze dotyczące jakości życia. Często podkreśla się, że jakość życia to pojęcie wielowymiarowe, które w badaniach uwzględnia cztery aspekty: somatyczny, psychologiczny, socjalny i środowiskowy. Szczególnie choroby przewlekłe (np. neurologiczne), powinny być przeprowadzane cyklicznie, aby móc ocenić chorobę oraz jej następstwa. W swoich badaniach dotyczących jakości życia w chorobach neurologicznych, zwracają na to uwagę Nowak i wsp. [130] badania, w których użyto kwestionariusza WHOQOL-Bref, są przeprowadzane nie tylko w Polsce, ale również w wielu innych krajach na świecie. W tabeli 39 przedstawiono porównanie średnich wartości dla skal WHOQOL-Bref i QOLIE-31 w wybranych krajach u chorych na padaczkę.

Jakość życia respondentów plasuje się na przeciętnym poziomie i wynosi 59,0 pkt, a większość grupy stanowili mężczyźni. Ankietowani najlepiej funkcjonowali w domenie somatycznej, a największy deficyt osiągnęli w socjalnej. Przytoczone poniżej badania zostały przeprowadzone za pomocą kwestionariusza WHOQOL-Bref.

W 2019 roku badanie przeprowadzone w szpitalu w Ambo w Etiopii przez Tefera i wsp. wykazały, że ogólna jakość życia respondentów wyniosła 56,42 pkt (tabela 39) Przebadali oni łącznie 121 pacjentów z padaczką. Większość grupy, stanowili mężczyźni. Średnia dla poszczególnych domen to: somatyczna - 58,42 pkt; psychologiczna - 63,42 pkt; socjalna - 51,90 pkt; środowiskowa - 51,97 pkt. Należy zwrócić uwagę, że podobnie jak w badaniach własnych ankietowani najchętniej oceniali domenę socjalną. Natomiast, niski poziom jakości życia był istotnie związany ze stanem cywilnym, a także niskim poziomem miesięcznych dochodów oraz wykształceniem. Istotnie korelował również z współzachorowalnością i niekontrolowanymi napadami padaczkowymi [131].

Kolejne badania, które zostały przeprowadzone w tym samym roku w szpitalach East Gojjam Zone i Debre Markos Referral oraz w szpitalu rejonowym Shegaw Motta, także w Etiopii, ukazują niższy poziom jakości życia chorych z padaczką. Minwuyelet i wsp. opisali, że ogólna średnia jakość życia to 53,47 pkt., a prawie połowa ankietowanych (47,8%) stwierdziła, że jest ona zła. Grupa badana była zdecydowanie większa i wyniosła 402 pacjentów z padaczką (60,4% stanowili mężczyźni). Pacjenci będący w średnim wieku 25-34 lata byli trzykrotnie

mniej narażeni na złą jakość życia niż osoby w wieku 18–24 lata. W podziale na domeny średnia punktów wyniosła: somatyczna - 51,33 pkt, psychologiczna - 54,16 pkt, socjalna - 53,89 pkt, środowiskowa - 54,47 pkt. Wyniki te nieco różnią się w porównaniu do tych przeprowadzonych w Ambo w Etiopii oraz badań własnych. W przytoczonym badaniu, w wyniku przeprowadzonej regresji wieloczynnikowej wykazano, że osoby w wieku starszym oraz które nie przestrzegają zaleceń lekarskich, a także niski poziom wykształcenia są istotnie związane ze złą jakością życia. Również, obecność takich emocji jak depresja oraz lęk obniżają jakość życia [132].

Z kolei Santos i wsp. przebadali kobiety z padaczką w wieku rozrodczym. Porównano dwie grupy: z i bez padaczki. Do badania włączono 80 kobiet (40 z padaczką i 40 bez) w średnim wieku. Wyniki wykazały, niższą jakość życia kobiet w wieku rozrodczym (z padaczką:  $85,15 \pm 13,50$  vs. bez padaczki:  $90,75 \pm 12,17$ ,  $p = 0,051$ ) chorymi na padaczkę [133].

Badanie Siarava i wsp. przeprowadzone w Grecji, miało na celu porównanie pomiędzy pacjentami z padaczką (70 osób), a zdrowymi osobami z grupy kontrolnej (70 osób). Autorzy podają, że wersja grecka zawiera 24 pytania i dotyczy czterech dziedzin. Ze względu na podział na domeny: somatyczna - z padaczką: 61,61 pkt; zdrowi: 76,2 pkt, psychologiczna - z padaczką: 62,56 pkt; zdrowi: 69,9 pkt, socjalna - z padaczką: 70,36 pkt; zdrowi: 76,55 pkt, środowiskowa - z padaczką: 65,4 pkt; zdrowi: 62,81 pkt. Pacjenci z padaczką charakteryzowali się niższą jakością życia w każdej domenie. Poziom wykształcenia, wpływał istotnie na dziedzinę somatyczną. Ankietowani z padaczką mają wyższe wskaźniki depresji w porównaniu do grupy zdrowej w północno-zachodniej Grecji [134].

W 2013 roku Ashwin i wsp., także prowadzili badania w szpitalu w Indiach. Grupę badaną stanowiło 100 pacjentów z padaczką. Celem było, określenie jakie czynniki społeczno-demograficzne wpływają na jakość życia. Ogólny średni wynik wyniósł 51,49 pkt., najgorzej pacjenci funkcjonowali w dziedzinie środowiskowej (50,56 pkt), a najlepiej w socjalnej (57,75 pkt). Wyraźny spadek można zaobserwować w domenie psychologicznej - tylko 37,92 pkt, a somatyczna - 55,7 pkt. Spośród czynników socjo-demograficznych to wiek (powyżej 30 lat), płeć (kobiety) oraz stan cywilny (zameżny i zameżna) istotnie korelują z złą jakością życia pacjentów [135].

W badaniu, które zostało przeprowadzone przez Anu i wsp., na oddziałach neurologicznych i psychiatrii w KR Hospital przy Mysore Medical College i Research Institute w Indiach, średni wynik jakości życia wyniósł 53,9 pkt. Do analizy włączono 98 pacjentów, a badania były prowadzone na przełomie 2014/2015 roku. Ankietowani podobnie jak w

badaniach Ashwin i wsp. największy deficyt wykazali w domenie środowiskowej (50,2 pkt), a najlepiej funkcjonowali w somatycznej (57,7 pkt). Pozostałe wyniki dla dziedzin psychologicznej - 54,6 pkt oraz socjalnej - 53,2 pkt. Osoby z niższym poziomem wykształcenia oraz niekontrolowanymi napadami, wykazywali istotnie niższą jakość życia. Także wiek istotnie wpływał na wyniki, osoby starsze miały niską jakość życia [136].

Ayanda i wsp. przeprowadzili badania w szpitalu Abubakar Tafawa Balewa University Teaching Hospital w Bauchi w Nigerii. Przebadano 74 pacjentów z padaczką. Ogólna jakość życia wyniosła 3,46 pkt. W podziale na dziedziny najślabiej ankietowani funkcjonowali w socjalnej (58,26 pkt), najlepiej w psychologicznej (65,58 pkt). Dla pozostałych domen somatycznej - 60,78 pkt, środowiskowa - 58,82 pkt.

Wyniki wykazały, że długi czas trwania choroby oraz występowanie chorób psychicznych ma wpływ na niską jakość życia. Natomiast z czynników socjo-demograficznych stan cywilny (kawaler/panna) jest predyktorem niskiego wyniku w dziedzinie relacji społecznych [137].

Kolejne badania zostały przeprowadzone w Zjednoczonych Emiratach Arabskich na grupie 160 pacjentów przez Alsaadi i wsp.. Średni wynik jakości życia wyniósł 93,13 pkt i jest to wynik bardzo odbiegający od pozostałych. To jedno z pierwszych badań, które zostały przeprowadzone na Bliskim Wschodzie, które potwierdzają, że depresja to jeden z predyktorów skorelowanych z jakością życia [138].

Badania wykazują, że spośród przedstawionych (w innych krajach) czynników socjo-demograficznych najczęściej wymieniane są: wiek, płeć, wykształcenie oraz stan cywilny. Natomiast z klinicznych należy wymienić czas trwania choroby oraz kontrolowaną liczbę napadów. Wpływ mają także emocje takie jak lęk czy depresja.

Z kolei w badaniu własnym do najważniejszych czynników zaliczono: sytuację materialną, wiek i sposób zamieszkiwania. Wśród klinicznych należy wymienić: przyczynę zachorowania i częstość napadów.

Z danych zamieszczonych w tabeli 39 pozyskano informacje, iż średni wynik jakości życia pacjentów chorych na padaczkę w Polsce jest na średnim poziomie. Okazało się, że najlepiej ocenili swoją jakość życia chorzy z Arabii Saudyjskiej, a najgorzej z Indii (2013 rok).



Tabela 39. Porównanie średnich wartości dla skal WHOQOL-Bref i QOLIE-31 w wybranych krajach u chorych na padaczkę (zestawienie własne autora)

Autor i rok publikacji	Miejsce badania	Średni wynik	SD	N
Kwestionariusz WHOQOL -Bref				
Tefera i wsp.; 2020	Etiopia	56,42	10,96	121
Minwuyelet i wsp.; 2022	Etiopia	53,47	18,42	402
Santos i wsp.; 2018	Brazylia	85,15	13,50	40
<b>Badania własne</b>	<b>Polska</b>	<b>59,0</b>	<b>13,40</b>	<b>370</b>
Ashwin i wsp.; 2013	Indie	51,49	12,3	100
Anu i wsp.; 2016	Indie	53,9	15,8	98
Alsaadi i wsp.; 2017	Zjednoczone Emiraty Arabskie	93,31	17,34	160
Kwestionariusz QOLIE-31				
Zhao i wsp.; 2008	Tybet/Chiny	42.20	17.60	37
Ogundare i wsp.; 2021	Nigeria	77,98	13,32	270
Norsa'adah i wsp.; 2013	Malezja	68,9	15,9	106
Staniszewska i wsp.; 2015	Polska	55,18	14,75	252
Mollaoğlu i wsp.; 2015	Turcja	56,4	17,3	148
Merrouni i wsp.; 2021	Maroko	68,0	22,1	118

Ridsdale i wsp.; 2017	Anglia	66,0	14,2	404
-----------------------	--------	------	------	-----

Natomiast wśród badań, do których został wykorzystany kwestionariusz QOLIE-31, jakość życia pacjentów w Polsce w pracy Staniszewskiej i wsp. wyniósł - 55,18 pkt [139], w porównaniu z chorymi badanymi w innych krajach przedstawia się następująco: Chiny - 42,20 pkt [140], Nigeria - 77,98 pkt [141], Malezja - 68,9 pkt [142], Turcja 56,4 pkt [143], Maroko - 68.0 pkt [144], oraz Anglia - 66,0 pkt [145].

Kolejnym badanym w pracy aspektem była akceptacja choroby, to powszechne zagadnienie w literaturze, szczególnie w grupie chorób przewlekłych, które stanowi problem. Postawa pacjenta wobec choroby jest zależna od wielu elementów, jak np. indywidualne skłonności do zachowań zdrowotnych, osobowość pacjenta, wsparcie społeczne czy sposoby radzenia sobie ze stresem [121]. Przyjęcie pozytywnej postawy wobec danej sytuacji oznacza jej akceptację, umożliwia zapobieganiu obniżeniu jakości życia oraz mobilizuje siły pacjenta [146]. Średni wynik w badaniu własnym wyniósł 19,36 pkt. i wśród przytoczonych badań pacjenci chorzy na padaczkę prezentują najniższy poziom akceptacji choroby – tabela 40, jednak grupa badana była zdecydowanie najliczniejsza spośród zaprezentowanych.

Tabela 40. Porównanie średnich wartości akceptacji choroby w chorobach przewlekłych w Polsce

Autor i rok publikacji	Rodzaj choroby przewlekłej	Średni wynik	SD	N
Martynow i wsp.; 2017	Migotanie przedsionków	22,67	8,7406	105
Zielińska-Więczkowska i wsp.; 2021	Nieswoiste zapalenie jelit	26,62	6,83	90
<b>Badania własne</b>	<b>Padaczka</b>	<b>19,36</b>	<b>7,28</b>	<b>370</b>
Kutniewska-Kubik i wsp.; 2022	Nefropatia nadciśnieniowa	27,6	6,8	50
Rusin-Pawełek i wsp.; 2022	Cukrzyca typu II	24,77	10,03	100
Robaszkiewicz-Bouakaz i wsp.; 2020	Stwardnienie rozsiane	29,82	7,98	100

Kolejne interesujące badania jakości życia dotyczą osób chorujących na choroby przewlekłe.

Dla przykładu, pacjenci chorujący na migotanie przedsionków osiągnęli przeciętny poziom akceptacji choroby. Wykazano, że akceptacja choroby ma istotny wpływ na poziom dostosowania się do zaleceń terapeutycznych w badanej grupie pacjentów [147].

W badaniach własnych w podziale na płeć to mężczyźni osiągnęli niższy poziom akceptacji choroby. Natomiast wśród pacjentów z nieswoistym zapaleniem jelit, było odwrotnie, kobiety osiągały istotnie niższy poziom akceptacji choroby w porównaniu do mężczyzn [148].

Przeanalizowano również problem pacjentów z nefropatią nadciśnieniową. Okazało się, że mężczyźni wykazywali większą akceptację choroby względem kobiet. Kutniewska-Kubik i wsp. wykazali także, że podczas wzrostu BMI zmniejszał się poziom akceptacji choroby i następował wzrost depresji. W badaniach, użyto także Kwestionariusza Jakości Życia SF-36. Na jakość życia pacjentów, podobnie jak w badaniach własnych, istotny wpływ miał wiek [149].

Rusin-Pawełek i wsp. w swoich badaniach wykazali, że akceptacja choroby u pacjentów z rozpoznaną cukrzycą typu II uzależniona jest od niektórych powikłań występujących u tych chorych oraz aktualnie stosowanego leczenia. Z czynników wpływających istotnie na akceptację choroby jest wyłącznie stan cywilny [150].

W badaniach Robaszkiewicz-Bouakaz i wsp. poziom akceptacji choroby był wysoki, a w zaprezentowanym zestawieniu plasował się najwyżej. Wśród czynników determinujących poziom akceptacji choroby okazał się być aktywność zawodowa oraz wykształcenie [151].

W chorobach przewlekłych istotną rolę odgrywa także kontrola emocji. Ostatnim wykorzystanym w pracy kwestionariuszem, była właśnie Skala Kontroli Emocji. W badaniach własnych średnia punktów wyniosła 57,12 pkt i jest to przeciętny wynik.

W badaniach Pokory i wsp., łącznie przebadano 671 kobiet z rozpoznaniem zespołu policystycznych jajników. Podzielono je na cztery grupy: z niedowagą, normalną wagą, otyłością oraz nadwagą. Największe tłumienie negatywnych emocji wystąpiło wśród kobiet z niedowagą (52,5 pkt), a najmniejsze z normalną wagą (53,4 pkt), natomiast średni ogólny wynik wyniósł 53,0 pkt. Wyniki wykazują istotny wpływ pomiędzy poziomem tłumienia negatywnych emocji, a BMI u kobiet z zespołem policystycznych jajników [152].

Zatem skuteczność procesu leczenia chorych na padaczkę nie jest zależna tylko od wyników diagnostycznych badań, ale również od emocji oraz zachowania pacjenta.

Rozpoznanie ich ułatwia skonstruowanie odpowiedniego postępowania i przyczyni się do polepszenia jakości życia chorych na padaczkę.

W związku z tym nasuwa się kilka pytań: czy istnieje realne wskazanie na kontynuowanie szeroko zakrojonych badań dotyczących pomiaru jakości życia osób chorych na padaczkę? Czy uzyskane wyniki posłużą w konsekwencji do podjęcia czynności służących do realnej poprawy jakości życia osób chorych na padaczkę?

Istnieje tendencja do przeprowadzania badań do oceny jakości życia osób zmagających się z różnymi problemami. Badania tej oceny dokonuje się za pomocą standaryzowanych testów. Z obserwacji własnych i praktyki wiemy, że ocena jakości życia osób zmagających się z problemem padaczki jest zależna od wielu czynników. Stosując różne pomiary jakości życia uzyskujemy wyłącznie subiektywną ocenę samych pacjentów. Należałoby, wobec tego oprócz standardowego pomiaru jakości życia wprowadzić aplikację mobilną dla chorych na padaczkę oraz pilotażowy program edukacyjny skierowany do pracodawców.

Z pewnością przyczyniłoby się to do usprawnienia procesu leczenia chorych z padaczką, poprawy ich bezpieczeństwa oraz obniżenia poziomu lęku. Ze względu na fakt, że badania prowadzone były w największych lecznicach w województwie kujawsko-pomorskim wydaje się, że wyniki badań własnych pozwalają na zobrazowanie statystyczne jakości życia chorych na padaczkę. Udało się też zwrócić uwagę na pacjentów przez pryzmat ich problemów. Z pewnością należy rozszerzyć standardy postępowania oceny chorych, co przyczyni się na realną poprawę oceny jakości życia chorych zmagających się z padaczką.

## 11. WNIOSKI

1. Do najistotniejszych zmiennych socjo-demograficznych mających wpływ na jakość życia zaliczamy: sytuację materialną, wiek oraz sposób zamieszkiwania.
2. Wśród czynników klinicznych istotnie wpływających na jakość życia, można wymienić: przyczynę zachorowania i częstość napadów.
3. Gniew, ma wpływ na jakość życia chorych na padaczkę.

W niniejszej pracy sformułowano następujące hipotezy badawcze:

1. Sytuacja materialna, częstość napadów, płeć ma wpływ na jakość życia - CZĘŚCIOWO POTWIERDZONA.
2. Sposób kontroli gniewu przez chorego ma wpływ na jakość życia – POTWIERDZONA.
3. Akceptacja choroby wpływa na ocenę jakości życia – POTWIERDZONA.

## 12. INNOWACJE

Padaczka to choroba przewlekła, która dotyka osób w każdym wieku. Chorzy borykają się z różnymi problemami kreowanymi przez to schorzenie. W wyniku przeprowadzonych badań pozyskano informacje, że jakość życia pacjentów z padaczką jest na średnim poziomie i uzależniona jest od wielu czynników. Niezwykle ważne są aspekty zawodowe oraz społeczne. Badania nad jakością życia powinny być prowadzone cyklicznie, aby móc monitorować ich aktualny poziom.

Poczucie bezpieczeństwa chorych w ich codziennym funkcjonowaniu oraz wsparcie ze strony innych, wydają się być determinantami wpływającymi na polepszenie jakości życia badanej populacji. W procesie analizy zaproponowano rozwiązania, które w przyszłości mogą przynieść korzyści zarówno dla pacjentów jak i całego społeczeństwa.

1. Stworzenie Aplikacji mobilnej z oprogramowaniem zainstalowanym na specjalnym smartfonie kompatybilnym z zegarkiem (smartwatch) w celu świadczenia określonych usług medycznych. Po zainstalowaniu aplikacja rozszerza możliwości systemu i umożliwia właścicielowi wybór dodatkowych funkcji, które będzie posiadało urządzenie. Korzystanie z takiej aplikacji mobilnej stanowiłoby odejście od zintegrowanych systemów oprogramowania, które zwykle znajdują się na komputerach. W zamian każda aplikacja zapewnia ograniczoną i wyizolowaną funkcjonalność i jest dostosowana wyłącznie do schorzenia i konkretnego pacjenta z padaczką. Aplikacja, byłaby stworzona w jednym konkretnym celu: poprawy jakości życia oraz poczucia bezpieczeństwa u chorych na padaczkę.

Smartfon, który jest kompatybilny z zegarkiem i wyposażony w system wykrywający moment, w którym użytkownik „upada” (następuje nagła zmiana pozycji ciała). Jednocześnie emitując sygnał dźwiękowy, mający na celu nie tylko zaalarmowanie otoczenia o sytuacji potencjalnie niebezpiecznej, ale także samego chorego. Jeżeli użytkownik w przeciągu 30 sekund nie odpowie (poprzez naciśnięcie przycisku bezpieczeństwa - na zegarku lub smartfonie), aplikacja automatycznie skontaktuje się z numerem 112 oraz prześle wiadomość tekstową do osoby wcześniej wskazanej do powiadomienia. W przesłanym komunikacie będzie informacja o chorobie użytkownika, jego lokalizacji, a także wstępna informacja o zdarzeniu niepożądanym i braku kontaktu z

chorym. Często osoby chorujące na padaczkę przed wystąpieniem napadu odczuwają tzw. „aurę”, również o tym zdarzeniu użytkownik będzie mógł poinformować, poprzez wyposażony oddzielny alarm SOS, dzięki któremu użycie go (czy to na smartfonie czy na zegarku) pozwala skontaktować się z najbliższymi.

Zegarek posiadałby także możliwość dokonania pomiaru: ciśnienia, pulsu, poziomu saturacji, temperatury ciała oraz wykonania EKG w czasie rzeczywistym (pomiar trwałby około 30 sekund, a dane przesyłane automatycznie do aplikacji, w której wyświetliłby się raport). Posiadałby, także opcje monitorowania snu (w którym pobierane dane o czasie oraz jakości snu są zapisywane automatycznie). Oczywiście zegarek byłby wodoodporny, tak aby użytkownik mógł go nosić przez cały czas i w każdej sytuacji bez obawy o jego uszkodzenie. Ponad to, w aplikacji zawarte byłby informacje o przyjmowanych lekach, wynikach badań oraz wizytach lekarskich (przypomnienie o nadchodzącej wizycie w razie potrzeby).

Wydaje się, że dzięki tak nowoczesnemu monitorowaniu chorego, mogłoby to zwiększyć jego poczucie bezpieczeństwa i przyczynić się do poprawy jakości życia. Jednak warunkiem jest noszenie zegarka przez cały czas na ręku.

Dzięki aktualnym możliwościom technologicznym, wyposażenie chorych w smartfony umożliwiłoby przeprowadzenie badań pilotażowych szeroko zakrojonych. Wyniki mogłyby okazać się przydatne w stworzeniu modelowej zaawansowanej technologicznie opieki nad chorym. Oczywiście podczas tworzenia dedykowanej aplikacji, oprócz skupienia się nad analizą niniejszej pracy należałoby „na bieżąco” interpretować sugestie chorych (podczas prowadzenia pilotażowego badania, każdy użytkownik mógłby tworzyć raport uwag oraz swoich przemyśleń w celu udoskonalenia aplikacji). Tak holistyczne podejście umożliwi choremu, bezpieczne wykonywanie zawodu, a w razie potrzeby obejmie właściwą opieką medyczną. Fakt stworzenia aplikacji przez chorych, dla chorych mogłoby korzystnie wpłynąć na chęć korzystania z aplikacji.

2. Stworzenie grupy składającej się z ratowników medycznych, która przeprowadzałaby szkolenia i instruowała chorych w użytkowaniu aplikacji. Należy zwrócić uwagę, że często barierą (w użytkowaniu różnego rodzaju aplikacji) okazuje się brak umiejętności posługiwania się nowoczesnymi technologiami, szczególnie wśród osób starszych. Dlatego wychodząc naprzeciw oczekiwaniom wydaje się, że taka osoba, która poświęci czas i

poinstruuje pacjenta w jaki sposób używać aplikacji zachęci do jej przetestowania, a w przyszłości do codziennego użytkowania.

3. Pilotażowy program edukacyjny, „Padaczka da się lubić!”. Skierowany do pracodawców, mający na celu zrozumienie mechanizmu powstania napadu padaczkowego, czynników ryzyka oraz ograniczeń jakie niesie ze sobą choroba. Podczas analizy badań własnych, osoby, które poinformowały o swoim schorzeniu pracodawców, większość oświadczyła, że nie została przyjęta na dane stanowisko. Wśród przyczyn można więc doszukiwać się faktu ujawnienia choroby, dlatego edukacja pracodawców jest niezwykle istotnym elementem na drodze do poprawy jakości życia chorych na padaczkę. Jednym z kolejnych celów, byłoby również poinstruowanie w jaki sposób udzielić pomocy choremu w czasie napadu padaczkowego (pierwsza pomoc), a także zapewnić komfort psychiczny po jego wystąpieniu. Ważne, aby w tej części zobrazować pracodawcom, potrzebę szybkiego reagowania w sytuacjach wystąpienia zagrożenia napadem oraz przełamanie barier społecznych i kształtowania wrażliwości. Program zapewniałby także serie spotkań z psychologami, ratownikami medycznymi oraz samymi chorymi, którzy przybliżyliby codzienność osób z padaczką. Mogłoby to przyczynić się do zmiany podejścia pracodawców do tego schorzenia, co w przyszłości zapewniłoby poczucie zrozumienia względem chorych i zmniejszyłoby strach przed zatrudnieniem osoby chorej na padaczkę. Stworzone zostaną także materiały edukacyjne (przez specjalistów) takie jak: ulotki, plakaty oraz materiały wideo, mające na celu zapoznanie się z programem w każdym miejscu i czasie. Zostanie podjęta współpraca z lokalnymi mediami oraz Stowarzyszeniem Przedsiębiorców, co przyczyni się do rozpropagowania programu.

Zaproponowane rozwiązania mogą pomóc pacjentom w odnalezieniu się w społeczeństwie i zaprzestaniu traktowania padaczki jako choroby wstydlivej. Wzrost wiedzy na temat choroby przewlekłej jaką jest padaczka, wśród pracodawców może przyczynić się do zwiększenia zatrudnienia osób z tym schorzeniem. Pomoże również zapewnić bezpieczeństwo w każdym miejscu i o każdej porze. Niezbędne jednak będą dalsze badania, które zobrazują trafność zaproponowanych rozwiązań.



### 13. STRESZCZENIE W JĘZYKU POLSKIM I ANGIELSKIM

**WPROWADZENIE:** Jednym z najczęściej występujących zespołów neurologicznych jest padaczka. To choroba przewlekła, którą dotkniętych w Polsce jest ponad 300 tyś osób. Bez względu na rodzaj, nasilenie czy fazę procesu, choroba może prowadzić do ograniczenia pełnienia ról społecznych i obniżenia jakości życia. Badanie miało na celu określenie zależności między jakością życia, a czynnikami socjo-demograficznymi, klinicznymi oraz postawami społecznymi osób chorych na padaczkę. Także, jak akceptacja choroby i kontrola emocji wpływa na jakość życia pacjentów. **MATERIAŁ:** W badaniu wzięło udział 370 pacjentów, u których zdiagnozowano padaczkę, z czego 172 (46,49%) kobiet i 198 (53,51%) mężczyzn. Średni wiek badanych osób wyniósł 38,5 lat. **METODY:** Badania realizowano w okresie od czerwca 2021 do grudnia 2022, metodą sondażu diagnostycznego. Wykorzystano Kwestionariusz WHOQOL-Bref, Skale Kontroli Emocji (CECS), Akceptacji Choroby (AIS) oraz autorski kwestionariusz składający się z trzech części: socjo-demograficznej, klinicznej i postaw społecznych wobec chorych na padaczkę. Badania przeprowadzono w Szpitalu Wielospecjalistycznym im. dr L. Błażka w Inowrocławiu, Szpitalu Uniwersyteckim nr 1 im. dra A. Jurasza i Szpitalu Uniwersyteckim nr 2 im. dra J. Biziela w Bydgoszczy. **WYNIKI:** Do analiz statystycznych wykorzystano Zintegrowany Zestaw Oprogramowania do Manipulacji Danymi R. Grupa badanych, oceniła ogólną jakość życia na poziomie średniej wynoszącej  $2,95 \pm 0,67$  pkt, a samoocenę stanu zdrowia  $2,47 \pm 0,89$  pkt. Natomiast średnie wyniki jakości życia wyniosły odpowiednio: dziedzina somatyczna (12,55), dziedzina psychologiczna (12,31), dziedzina socjalna (10,77) i dziedzina środowiskowa (12,10). Na jakość życia, istotny wpływ miała sytuacja materialna ( $p < 0.01$ ). Spośród czterech badanych domen jakości życia, problem podjęcia pracy nie korelował tylko z domeną środowiskową ( $p > 0.05$ ). Najczęstszymi przyczynami zachorowania na padaczkę były: nadużywanie alkoholu (131/370), uraz głowy (122/370), a (68/370) nie zna przyczyny. W ankiecie własnego autorstwa, dotyczącej postaw społecznych wobec chorych na padaczkę, wyróżniono trzy części: społeczną, osobistą i zawodową. Uzyskane wyniki z części pierwszej istotnie korelowały z domeną psychologiczną ( $p < 0.05$ ) i środowiskową ( $p < 0.05$ ); druga wpływała na domenę socjalną ( $p < 0.001$ ); natomiast ostatnia istotnie korelowała z wszystkimi dziedzinami jakości życia. Średni wynik punktowy na skali AIS wyniósł  $19,36 \pm 7,28$  pkt, a na skali CECS  $57,12 \pm 10,71$  pkt.

WNIOSKI: Uczestnicy badania cechowali się przeciętnym poziomem jakości życia, niższą ocenę wykazały osoby starsze (we wszystkich dziedzinach). Chorzy na padaczkę wykazywali największy deficyt w domenie socjalnej, a najlepiej funkcjonowali w domenie somatycznej. Pacjenci nadużywający alkoholu wykazywali, obniżoną ocenę jakości życia. Natomiast im wyższy był stopień akceptacji choroby, tym lepsza ocena jakości życia we wszystkich obszarach. Badania wykazały wyższy poziom tłumienia negatywnych emocji przez kobiety.

## SUMMARY

**INTRODUCTION:** Epilepsy is one of the most common neurological disorders. It is a chronic disease that affects more than 300,000 people in Poland. Regardless of the type, severity or stage of the process, the disease can lead to limitations in fulfilling social roles and a reduced quality of life. The study aimed to determine the relationship between quality of life and sociodemographic factors, clinical factors and social stance of people with epilepsy. Also, how acceptance of the disease and control of emotions affect the patients' quality of life.

**MATERIAL:** 370 patients diagnosed with epilepsy took part in the study, of whom 172 (46.49%) were women and 198 (53.51%) were men. The mean age of the study subjects was 38.5 years.

**METHODS:** The study was conducted between June 2021 and December 2022, using a diagnostic survey method. The author used the WHOQOL-Bref Questionnaire, the Emotional Control Scale (CECS), Acceptance of Illness (AIS) and the original questionnaire consisting of three parts: sociodemographic, clinical and social attitudes towards epilepsy patients. The study was conducted at the Dr L. Błażek General Hospital in Inowrocław, the Dr A. Jurasz University Hospital No. 1 and the Dr J. Biziel University Hospital No. 2 in Bydgoszcz.

**RESULTS:** The Integrated Software Suite for Data Manipulation R was used for statistical analyses. The group of respondents assessed the overall quality of life at a mean level of  $2.77 \pm 0.52$  points. The highest score was obtained in the somatic domain and the greatest deficit was in the social domain. Quality of life scores in all domains were significantly influenced only by material situation. Age was most significant for the psychological and social domains, while gender was only significant for the social domain. The problem of getting a job correlated with the somatic and social domains. The most common causes of epilepsy were alcohol abuse (131/370), head injury (122/370), and (68/370) do not know the cause. Social factors are predictors for the psychological and environmental domains, and personal factors for the social domain only. Occupational factors significantly affect all quality of life domains. The mean score on the AIS scale was  $18.9 \pm 6.90$  points and on the CECS scale  $57.01 \pm 10.60$  points.

**CONCLUSION:** Study participants had an average level of quality of life, with lower scores shown by older people (in all domains). More frequent alcohol abuse lowered patients' quality of life scores. In contrast, the higher the degree of acceptance of the disease, the better the quality of life score was in all areas. The values of the general emotion control index - CECS, indicated a higher level of suppression of negative emotions by women.

## PIŚMIENICTWO

1. Miller S, Oszukowski P, Sobczak M et al. Wpływ postępu w terapii i wielospecjalistycznej opiece medycznej na poprawę jakości życia kobiet chorych na padaczkę planujących macierzyństwo. *Gin Położ Med Project*. 2015; 2(36): 19–30.
2. Podraza H, Białecka M, Oleksy B. Padaczka u kobiet – wybrane zagadnienia. *Aktualn Neurol*. 2018; 18(3): 132–137.
3. Wnuk M, Marcinkowski JT. Jakość życia w chorobach przewlekłych. *Hyg Pub Health*. 2013; 48(3): 274–278.
4. Jędrzejczak J. Klasyfikacja napadów padaczkowych. In: Jędrzejczak J, Mazurkiewicz-Będzzińska M, editors. *Padaczka. Obraz kliniczny napadów padaczkowych*. 1st ed. Warszawa: Wydaw Lek PZWL; 2017; 40-41.
5. Girzelska J, Biernacka B, Jarosz MJ. Wpływ czynników społeczno-demograficznych i klinicznych na jakość życia chorych na padaczkę. *Pielęgn Neurol i Neurochirurg*. 2013; 2(4): 155-164.
6. Heszen I, Sęk H. *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydaw Nauk PWN; 2007.
7. Laudet AB, Becker JB, White WL. Don't wanna go through that madness no more: quality of life satisfaction as predictor of sustained remission from illicit drug misuse. *Subst use and Mis*. 2009; 44(2): 227–52.
8. Kuran W, Graban A, Lipczyńska-Łojkowska W et al. Ocena jakości życia chorych na padaczkę. *Post Psych i Neur*. 2007; 16(3): 229–232.
9. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A et al. Définition clinique pratique de l'épilepsie. *Epilepsia*. 2014; 55(4): 475–82.
10. Kurowska K, Krupowicz E, Łukaszuk C et al. Epilepsja – podstawowe informacje, neuroobrazowanie oraz jakość życia osób z padaczką. In: Kułak W, Łukaszuk CR, Lewko

- J, Krajewska-Kułał E, editor. Holistyczny wymiar współczesnej medycyny. Vol. 4. Białystok: Uniwersytet Medyczny w Białymstoku; 2018.
11. Shearer P, Park D, Bowman A. Seizures and status epilepticus: diagnosis and management in the emergency department. *Emerg Med Pract.* 2006; 8(8): 29–39.
  12. National Institute for Health and Clinical Excellence. Chapter 1: Introduction. The Epilepsies: The diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care. *Nat Clin Guid Centre.* London: Royal College of Physicians (UK); 2013; 21– 28.
  13. Kurowska K, Krupowicz E, Łukaszuk C et al. Epilepsja – podstawowe informacje, neuroobrazowanie oraz jakość życia osób z padaczką. Białystok: Uniwersytet Medyczny w Białymstoku; 2020.
  14. Engel J, Pedley TA, Aicardi J, editors: *Epilepsy: a comprehensive textbook.* Lippincott: Williams & Wilkins; 2008.
  15. Jóźwiak S, Kotulska K. Padaczka. Warszawa: Wydaw Lek PZWL; 2005; 15,27– 28,29,33, 35–36,80–81,83,86,89–90,92.
  16. Adamczyk K. *Pielęgniarstwo neurologiczne.* Lublin: Wydaw Czelej; 2000; 9–10,69–70.
  17. Jędrzejczak J. Padaczka. Najtrudniejsze są odpowiedzi na proste pytania. Poznań: Wydaw Med Termedia; 2008; 6,9,20,21–22,25,76,104–105.
  18. Owczarek K. Padaczka a niepełnosprawność. *EPI. Kwart Probl Społ i Med.* 2006; 3: 8-9.
  19. Stephen J, McPhee G. *Pathophysiology of disease: an introduction to clinical medicine.* New York: McGraw-Hill Medical; 2010.
  20. Simon DA, Greenberg MJ, Aminoff RP. *Clinical neurology.* New York: McGraw – Hill Medical; 2012.
  21. Bradley W. *Bradley’s neurology in clinical practice.* Philadelphia: PA. Elsevier/Saunders; 2012.

22. Rejda K, Mazurkiewicz-Bełdzińska M, Błaszczak B et al. Diagnostyka i leczenie padaczki – wytyczne Sekcji Padaczki Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. *Pol Przegl Neur.* 2022; 18(4): 201–219.
23. Bradley WG, Daroff RB, Fenichel GM, Jankovic J. *Neurologia w praktyce klinicznej.* Lublin: Wydaw Czelej; 2006; 2249.
24. Prusiński A. *Neurologia praktyczna.* 3rd ed. Warszawa: Wydaw Lek PZWL; 2005; 30–31, 39–40, 318, 323–324, 327.
25. Sheridan ChL, Radmacher SA. *Psychologia Zdrowia.* Warszawa: Pol Tow Psycholog; 1998; 188.
26. Appleton R, Gibbs J. *Padaczka u dzieci i młodzieży.* Wrocław: Wydaw Med Urban&Partner; 2010; 7–8: 27.
27. Rejda K. Współczesne algorytmy diagnostyczne i standardy terapeutyczne w nowo rozpoznanej padaczce u dorosłych. *Pol Przegl Neurol.* 2010; 6(3): 131–136.
28. Tatum WO, Mani J, Jin K et al. Minimum standards for inpatient long-term video-electroencephalographic monitoring: a clinical practice guideline of the International League Against Epilepsy and International Federation of Clinical Neurophysiology. *Epilepsia.* 2022; 63(2): 290–315.
29. Podemski RJ. *Kompedium neurologii.* Gdańsk: Via Medica; 2019.
30. Schmitz B, Steinhoff B. *Padaczki – kieszonkowe vademecum z atlasem.* Wrocław: Wydaw Med Sapota; 2006; 34.
31. Abela E, Rummel C, Hauf M et al. Neuroimaging of epilepsy: lesions, networks, oscillations. *Clin neurorad.* 2014; 24(1): 5–15.
32. Kini LG, Gee JC, Litt B. Computational analysis in epilepsy neuroimaging: a survey of features and methods. *Neurol Clin.* 2016; 11: 515–529.
33. Majkowski J. Współczesne możliwości diagnostyczne padaczki. *Epi. Kwart Probl Społ i Med.* 2003; 2: 1,4,5.

34. Kaczorowska B, Pawełczyk M, Przybyła M. Chirurgiczne metody leczenia padaczki. Aktual Neurolog. 2012; 3(12): 159–163.
35. Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S et al. Prevalence and incidence of epilepsy: a systematic review and meta-analysis of international studies. Neurolog. 2017; 88(3): 296–303.
36. Institute for Health Metrics and Evaluation. <http://www.healthdata.org/>, (accessed: 18.04.2023).
37. Epilepsy. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>, (accessed: 02.04.2023).
38. NFZ o zdrowiu. Padaczka. Warszawa: Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia Departament Analiz i Innowacji; 2020.
39. Europejska Rada Resuscytacji. Wytyczne resuscytacji 2021. Kraków; 2021.
40. Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. Kodeks karny, Rozdział XIX, Przepisy przeciwko życiu i zdrowiu (Dz.U. z 2022 r., nr 1138, poz. 162 §1).
41. Skrzos K. Pierwsza pomoc w przypadku napadu drgawek. Prom BHP. 2018; 3: 17-19.
42. Komunikat ze strony Pacjent.gov.pl: <https://pacjent.gov.pl/aktualnosc/atak-padaczki-udziel-pomocy>, (accessed: 27.03.2023).
43. Kręcisz-Plis E. Specjalne potrzeby edukacyjne dzieci i młodzieży z padaczką. Lub Rocz Pedagog. 2021; 40(2): 67–85.
44. Zawadzki D. Postępowanie zespołu ratownictwa medycznego w drgawkach gorączkowych u dzieci. Pielęg Pol. 2019; 73(3): 297–300.
45. Putowski M, Woron J, Sanak T, Wordliczek J. Leki dostępne w Zespołach Ratownictwa Medycznego w Polsce a praktyka stosowanej farmakoterapii, czyli o czym ratownik medyczny wiedzieć powinien. Anaesth & Res Med/Anest i Rat. 2021; 15(2): 136-148.
46. Błaszczak B. Jakość życia chorych na padaczkę. Kielce: Wyższa Szkoła Ekonomii i Prawa; 2011.

47. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 17 lipca 2014 r. w sprawie badań lekarskich osób ubiegających się o uprawnienia do kierowania pojazdami i kierowców (Dz.U. z 2014 r., poz. 949). <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20140000949>, (accessed: 12.03.2023).
48. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 maja 2018 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie badań lekarskich osób ubiegających się o uprawnienia do kierowania pojazdami i kierowców (Dz.U. z 2018 r., poz. 970). <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20180000970>, (accessed: 12.03.2023).
49. Dyrektywa Komisji 2009/112/WE z dnia 25 sierpnia 2009 r. zmieniająca dyrektywę Rady 91/439/EWG w sprawie praw jazdy (Dz.Urz. UE L 223/26). <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2009:223:0026:0030:PL:PDF>, (accessed: 12.03.2023).
50. Staniszevska A, Mąka A, Religioni U et al. Patients with epilepsy as drivers in Poland. *Med Pracy*. 2021; 72(4): 341–350.
51. Czyżewska P, Makarowicz S, Talarska D et al. Poczucie wsparcia społecznego u osób chorych na padaczkę [The feeling of social support in people with epilepsy]. *Pielęgn Pol*. 2014; 2(52): 106–110.
52. Janczur W. Opieka nad ciężarną z padaczką w ciąży bliźniaczej z zagrażającym porodem przedwczesnym. Kraków: Wydaw UJ; 2020.
53. Schmidt D, Canger R, Avanzini G et al. Change of seizure frequency in pregnant epileptic women. *Journal of Neur, Neurosurg & Psych*. 1983; 46(8): 751–755.
54. Jaracz K, Kazubowski W, editors: *Pielęgniarnstwo neurologiczne*. Warszawa: Wydaw PZWL; 2008; 325–326.
55. Ugniewska C. *Pielęgniarnstwo psychiatryczne i neurologiczne*. Warszawa: Wydaw PZWL; 1996; 24.



56. Sęk H. Wprowadzenie do psychologii klinicznej. Warszawa: Wydaw Nauk Scholar; 2007; 250.
57. Trzebiatowski J. Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych. Hyg Pub Health. 2011; 46(1): 25–31.
58. Schipper H. Quality of life: principles of the clinical paradigm. J of Psych Oncol. 1990; 8(2–3): 171–185.
59. Turska W, Skowron A. Metodyka oceny jakości życia. Farm Pol. 2009; 8: 572-580.
60. Kusterka J. Jakość życia w aspekcie wybranych wskaźników ekorozwoju. In: Tomczyk-Tołkacz J, editors. Jakość życia w perspektywie nauk humanistycznych, ekonomicznych i ekologii. Wrocław: Akad Ekonomiczna; 2003; 190.
61. Maciaszek J. Metody oceny jakości życia. Kraków: Wydaw EJB; 1997; 77.
62. Kolman R. Zespoły badawcze jakości życia. Probl Jakości. 2000; 32(2): 2–5.
63. Sęk H, Pasikowski T. Jakość życia i zdrowia a sens koherencji w kontekście społecznym. In: Wołowicka L, editor. Jakość życia w naukach medycznych. Poznań: Akad Med; 2001; 17–29.
64. Bober B. Jakość życia determinanta kompleksowej satysfakcji prosumentów. Human Potent Develop. 2016; 15.
65. Czapiński J. Psychologia szczęścia. Warszawa: Wyd. Psycholog; 2000.
66. Jaracz K, Kowalik S. Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne. In: Bańkowska J, Derbis J, editors. Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych. Poznań: Wyd. PRINT-B; 1997; 98–100.
67. Suchodolski B. Wychowanie mimo wszystko. Warszawa: Wydaw Szkolne i Pedagogiczne; 1990.
68. Bańka A. Jakość życia w psychologicznym doświadczeniu codzienności związanym z rozwojem zawodowym, pracą i bezrobociem. In: A. Bańka, R. Derbis, editors. Pomiar i

- poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych. Lublin: Środkowoeuropejskie Centrum Ekonomii Działania Społecznego; 1995; 9–23.
69. Obuchowski K. Galaktyka potrzeb: psychologia dążeń ludzkich. Poznań: Wyd. Zysk i Spółka; 2000.
70. Cieślik A. Jakość życia w naukach medycznych. *Studia Med.* 2010; 19: 49–53.
71. Sichipper H. Jakość życia. Zasady klinicznego paradygmatu. *Dziennik Onkol Psychospoł.* 1990; 9: 171–185.
72. Chrobak M. Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia. *Probl Pielęgn.* 2009; 17(2): 123–127.
73. Hoor B, Rezmerska L. Wybrane aspekty zdrowia i choroby. In: Orzoł A, Wiśniewska B, Wojciechowska Z, editors. *Samoakceptacja i jej wpływ na zdrowie psychiczne.* Włocławek: Wydaw Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej we Włocławku; 2012; 212–215.
74. Papuć E. Jakość życia – definicje i sposoby jej ujmowania. *Current Probl of Psych.* 2011; 12(2): 141–145.
75. Gajewski P, Jaeschke R, Brożek J, editors. *Podstawy EBM, czyli medycyny opartej na danych naukowych: dla lekarzy i studentów medycyny.* Med Prakt. 2008.
76. Saj R. *Badania nad jakością życia w przewlekłych chorobach neurologicznych, praca na tytuł doktora nauk medycznych.* Zabrze: Śląska Akad Med; 2000.
77. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care.* 1981; 19(8): 787–805.
78. Leidy NK, Rentz AM, Grace EM. Evaluating health-related quality of life outcomes in clinical trials of antiepileptic drug therapy. *Epilepsia.* 1998; 39(9): 965–977.

79. Wiebe S, Rose K, Derry P, McLachlan R: Outcome assessment in epilepsy: comparative responsiveness of quality of life and psychosocial instruments. *Epilepsia* 1997; 38(4): 430–438.
80. Cieřlik B, Podbielska H. Przegląd wybranych kwestionariuszy oceny jakości życia. *Acta Bio-Optica et Inform Med. Inż Biomed.* 2015; 21(2): 102–135.
81. Wołowicka L. Jakość życia w naukach medycznych. Poznań: Wydaw Akad Med; 2001; 17–28,54–69,158–159,276.
82. Schachter SC. Epilepsy: quality of life and cost of care. *Epilepsy & Beh.* 2000; 1(2): 120– 127.
83. Aggarwal A, Datta V, Thakur LC. Quality of life in children with epilepsy. *Indian Pediatrics.* 2011; 48: 893–896.
84. Owczarek K, Michalak L, Rozenek H. Wpływ sytuacji rodzinnej na jakość życia w padaczkę. Badanie z zastosowaniem kwestionariusza QOLIE-31. *Epilept.* 2006; 14: 275-285.
85. Mollaođlu M, Durna Z, Bolayir E. Validity and reliability of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-31) for Turkey. *Nöro Psikiyat Arřivi.* 2015; 52(3): 289.
86. Leidy NK, Elixhauser A, Rentz AM et al. Telephone Validation of the Quality of Life in Epilepsy Inventory-89 (QOLIE-89). *Epilepsia.* 1999; 40(1): 97–106.
87. Górna K. Obiektywny i subiektywny wymiar jakości życia chorych na schizofrenię po pierwszej hospitalizacji. Poznań: Wydaw Akad Med im. K. Marcinkowskiego; 2005.
88. Dziurawicz-Kozłowska A: Wokół pojęcia jakości życia. *Psychol Jak Życia.* 2002; 1(2): 77– 99.
89. Delibegovic A, Sinanovic O, Galic G et al. The influence of palliative care on quality of life in patients with lung cancer. *Mat Socio-ed.* 2016; 28(6): 420.
90. Zięba M, Cisoń-Apanasewicz U. Jakość życia w naukach medycznych. *Pielęgn w Opiece Długoterm.* 2017; 3: 57-62.

91. Doliński D. Mechanizmy wzbudzania emocji. In: Strelau J, editor. Psychologia. Podręcznik akademicki. Psychologia ogólna. Gdańsk: Gdańskie Wydaw Psycholog; 2004.
92. Rybakiewicz J, editor: Człowiek i psychologia. Bielsko-Biała: PPU "Park"; 2004.
93. Averill JR. Emotional Creativity: Toward "Spiritualizing". Oxford Handbook of Positive Psycholog. 2009; 249.
94. Averill JR. A tale of two snarks. Emotional intelligence and emotional creativity compared. Psycholog Inquiry. 2004; 15(3): 228–233.
95. Averill JR, More TA. Szczęście. In: Lewis M, Haviland-Jones JM, editors. Psychologia emocji. Gdańsk: Gdańskie Wydaw Psycholog; 2004; 831–848.
96. Pervin LA. Psychologia osobowości. Gdańsk: Gdańskie Wydaw Psycholog; 2002.
97. Lewicka M, Makara-Studzińska M et al. Ocena poziomu kontroli emocji u kobiet leczonych operacyjnie z powodów ginekologicznych. Psychiatria i Psych Klin. 2012; 12(2): 102–114.
98. Czapiński J. Osobowość szczęśliwego człowieka. In: Czapiński J, editor. Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu i cnotach człowieka. Warszawa: Wydaw Nauk PWN; 2008.
99. Salovey P, Mayer JD, Caruso D. The positive psychology of emotional intelligence. In: Snyder CR, Lopez SJ, editors. Handbook of Positive Psychology. New York: Oxford University Press; 2002; 159–171.
100. Solovey P, Mayer JD, Caruso D. Pozytywna psychologia inteligencji emocjonalnej. In: Czapiński J, editor. Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu i cnotach człowieka. Warszawa: Wydaw Nauk PWN; 2008; 380–398.
101. Juczyński Z. Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego; 2012.

102. Kliszcz J, Nowicka-Sauer K, Trzeciak B, Sadowska A. Poziom lęku, depresji i agresji u pielęgniarek a ich satysfakcja z życia i pracy zawodowej. *Med Pracy*. 2004; 55(6): 461–468.
103. Dzikowski Ł, Szymczak D, Głinska J, Dzikowski A. Poziom satysfakcji życiowej u osób ze stomią jelitową a kontrola emocji. *Probl Pielęgn*. 2016; 24(1): 8–13.
104. Gulla B. Gniew, agresja i przemoc w wybranych zaburzeniach psychopatologicznych. Kraków: Uniwersytet Jagielloński, Biblioteka Jagiellońska; 2020.
105. Smith CA, Lazarus RS. Appraisal components, core relational themes, and the emotions. *Cogn & Emotion*. 1993; 7(3–4): 233–269.
106. Włodarczyk D, Wrześniewski K. Depresja i wrogość a ocena sytuacji i strategie radzenia sobie u chorych po zawale serca. In: Kosińska-Dec K, Szewczyk L, editors. *Rozwój, zdrowie, choroba. Aktualne Probl Psychosom*. Warszawa: BEL Studio; 2004; 54–70.
107. Chida Y, Steptoe A. The association of anger and hostility with future coronary heart disease: a meta-analytic review of prospective evidence. *Journal of the Amer College of Cardio*. 2009; 53(11): 936–946.
108. Sęk H, editor: *Psychologia kliniczna*. Vol. 1. Warszawa: Wydaw Nauk PWN; 2008; 101–118.
109. Ellis A. *Feeling Better, getting better, staying better: profound self-help therapy for your emotions*. California: Impact Publishers; 2005; 3–22.
110. Spielberger CD, Reheiser EC: Assessment of emotions: anxiety, anger, depression and curiosity. *Applied Psychology: Health and Well-being*. 2009; 1(3): 271–302.
111. Spielberger CD, Ritterband LM, Reheiser EC, Brunner TM. The nature and measurement of depression. *Int J Clin Health Psychol*. 2003; 3(2): 209–234.
112. Fiszer K, Sobów T: Związek umiejscowienia kontroli zdrowia z depresyjnością wśród studentów uczelni medycznej. *Med Ogól i Nauki o Zdrowiu*. 2013; 19(3): 294–299.
113. Sęk H, editor: *Psychologia kliniczna*. Vol. 2. Warszawa: Wydaw Nauk; 2008; 114–118.

114. Stirling JD, Hellewell JS. *Psychopatologia*. Gdańsk: GWP; 2005; 64–90.
115. Sillamy N. *Słownik psychologii*. Katowice: Wydaw Książnica; 1994.
116. Izard CE. *The Face of Emotion*. New York; 1971.
117. Zimbardo PG, Gerrig RJ. *Psychologia życia*. Warszawa: Wydaw Nauk PWN; 2018.
118. Kusiak-Witek K. Lęki i emocje dziecka podczas pandemii: Koncepcja wsparcia i pomocy. *Human and Cultural Stud.* 2022; 3(2): 55–78, <https://journals.anstar.edu.pl/index.php/hcs/article/view/394> (accessed 23.04.2023).
119. Ostrowska K. Ukryty lęk jako źródło zaburzeń w społecznym funkcjonowaniu jednostki. *Profil Społ i Resocj.* 2014; 24:141–149.
120. Cybulski M, Cybulski L, Krajewska-Kulak E, Cwalina U. The level of emotion control, anxiety, and self-efficacy in the elderly in Białystok, Poland. *Clin Interv Aging.* 2017; 12: 305–314.
121. Pietrzykowska E, Zozulińska D, Wierusz-Wysocka B. Jakość życia chorych na cukrzycę. *Pol Merk Lek.* 2007; 23(136): 311–314.
122. Pająk J, Durmała J, Kargul W et al. Rola fizjoterapii u pacjentów z implantowanym kardiostymulatorem. *Fizjoter. Pol.* 2006; 6(3): 245–250.
123. Jakubowska-Winecka A, Włodarczyk D: editor. *Psychologia w praktyce medycznej*. Warszawa: Wydaw Lek PZWL; 2007; 97–107.
124. Szymczak J: Zaburzenia psychiczne chorego somatycznie. In: Borys B, Majkovicz M, editors. *Psychologia w medycynie*. Gdańsk: Akademia Medyczna w Gdańsku; 2006; 364–379.
125. Basinska MA, Andruszkiewicz A: Health Locus of Control in Patients with Graves-Basedov Disease and Hashimoto Disease and Their Acceptance of Illness. *Int. J. Endocrinol. Metab.* 2012; 10(3); 537–542.

126. Mazurek J, Lurbiecki J: Skala Akceptacji Choroby i jej znaczenie w praktyce klinicznej. *Pol. Merk. Lek.* 2014; 36: 106–108.
127. Felton BJ, Revenson TA, Hionrichsen GA, Juczyński Z. Skala akceptacji choroby AIS. In: Juczyński Z, editor. *Narzędzia pomiaru w promocji i psychoonkologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego; 2009; 162–166.
128. Jaracz K, Kalfoss M, Górna K, et al. Quality of life in Polish respondents: psychometric properties of the Polish WHOQOL-Bref. *Scand J Caring Sci.* 2006; 20(3): 251-60.
129. Wołowicka L, Jaracz K: Polska wersja WHOQOL 100 i WHOQOL – Bref. In: Wołowicka L, editor. *Jakość życia w naukach medycznych*. Poznań: Wydaw Uczelniane AM w Poznaniu; 2001; 235–280.
130. Nowak E, Nowak P, Zawadzka B. Jakość życia chorych neurologicznie. *Stud Med Akad Świętokrzyskiej.* 2003; 1: 95–99.
131. Tefera GM, Megersa WA, Gadisa DA. Health-related quality of life and its determinants among ambulatory patients with epilepsy at Ambo General Hospital, Ethiopia: Using WHOQOL-BREF. *PLoS One.* 2020; 15(1): e0227858.
132. Minwuyelet F, Mulugeta H, Tsegaye D et al. Quality of life and associated factors among patients with epilepsy at specialized hospitals. Northwest Ethiopia; 2019; *PLoS One* 2022; 17(1): e0262814.
133. Santos AMC, Castro-Lima H, Matos MAA, Brito MB. Quality of life among women with epilepsy during their reproductive years. *Epilepsy Behav.* 2018; 85: 10–13.
134. Siarava E, Hyphantis T, Katsanos A, et al. Depression and quality of life in patients with epilepsy in Northwest Greece. *Seizure.* 2019; 66(3): 93–98.
135. Ashwin M, Rakesh P, Pricilla RA et al. Determinants of quality of life among people with epilepsy attending a secondary care rural hospital in south India. *J Neurosci Rural Pract.* 2013; 4(1): 62–66.

136. Anu M, Suresh K, Basavanna PL. A Cross-Sectional Study of Quality of Life among Subjects with Epilepsy Attending a Tertiary Care Hospital. *J Clin Diagn Res.* 2016; 10(12): 13–15.
137. Ayanda KA, Sulyman D: Determinants of quality of life in adults living with epilepsy. *Ann Afr Med.* 2020; 19(3): 164–169.
138. Alsaadi T, Kassie S, El Hammasi K et al. Potential factors impacting health-related quality of life among patients with epilepsy: Results from the United Arab Emirates. *Seizure.* 2017; 53: 13–17.
139. Staniszewska A, Kurkowska-Jastrzębska I, Tarchalska-Kryńska B. Quality of life in patients with epilepsy. *J Public Health Nurs Med Rescue.* 2015; 157(3): 20–26.
140. Zhao Y, Zhang Q, Tsering T et al. Prevalence of convulsive epilepsy and health-related quality of life of the population with convulsive epilepsy in rural areas of Tibet Autonomous Region in China: an initial survey. *Epilepsy Behav.* 2008; 12(3): 373.
141. Ogundare T, Adebowale TO, Okonkwo OA: Quality of life among patients with epilepsy in Nigeria: predictors and barriers to routine clinical use of QOLIE-31. *Qual Life Res.* 2021; 30(2): 487–496.
142. Norsa'adah B, Zainab J, Knight A. The quality of life of people with epilepsy at a tertiary referral centre in Malaysia. *Health Qual Life Out.* 2013; 11(1): 1-6.
143. Mollaoğlu M, Durna Z, Bolayir E. Validity and Reliability of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31) for Turkey. *Noro Psikiyatrs Ars.* 2015; 52(3): 289–295.
144. Merrouni MA, Idrissi AJ, Lamkaddem A et al. Moroccan Arabic version of the Quality of Life Inventory in Epilepsy (QOLIE-31): translation, cultural adaptation and psychometric validation. *East Mediterr Health J.* 2021; Mar 23; 27(3): 293–299.
145. Ridsdale L, Wojewodka G, Robinson E et al. SMILE Team. Characteristics associated with quality of life among people with drug-resistant epilepsy. *J Neurol.* 2017; 264(6): 1174–1184.



146. Pantlinowska D, Antczak A: Wpływ akceptacji choroby na jakość życia pacjentów z cukrzycą typu 2. *Innow w Pielęgni i Naukach o Zdrowiu*. 2016; 1(4): 32–39.
147. Martynow A, Lefek K, Wierzbicka B: Effect of acceptance of illness on treatment adherence in atrial fibrillation patients. *J of Educ, Health and Sport*. 2017; 7(5): 154–170.
148. Zielińska-Więczkowska H, Mięta P. Ocena akceptacji choroby i satysfakcji z życia pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit z uwzględnieniem czynników socjodemograficznych i klinicznych. *Med Ogól i Nauki o Zdrowiu*. 2021; 27(3): 306–311.
149. Kutniewska-Kubik M, Kubik M, Drozdowski J, Sołtysiak M. Jakość życia u pacjentów dializowanych z powodu nefropatii nadciśnieniowej. *Nad Tętn w Praktyce*. 2022; 8(1): 31–7.
150. Rusin-Pawełek E, Galińska I, Wierzbicka W et al. The level of disease acceptance in patients with type 2 diabetes during hospitalization and selected socio-demographic and medical factors. *Long-Term Care Nursing*. 2022; 7(1): 5–17.
151. Robaszkiewicz-Bouakaz R, Kołaczyk M, Owsianowska J et al. Stopień akceptacji choroby pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. *Long-Term Care Nursing*. 2020; 4(3): 25–33.
152. Pokora K, Kowalczyk K, Wikarek A et al.: Depressive Symptoms and Control of Emotions among Polish Women with Polycystic Ovary Syndrome. *Int J Environ Res Public Health*. 2022; 19(24): 16871.

# ZAŁĄCZNIKI

## Załącznik 1

**Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu**  
**Collegium Medicum im L. Rydygiera w Bydgoszczy**  
**KOMISJA BIOETYCZNA**

Ul. M. Skłodowskiej-Curie 9, 85-094 Bydgoszcz, tel.(052) 585-35-63, fax.(052) 585-38-11

**KB 395/2021**

Bydgoszcz, 15.06.2021 r.

Działając na podstawie art.29 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 roku o zawodzie lekarza (Dz.U. z 1997 r. Nr 28 poz. 152 (wraz z późniejszymi zmianami), rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999 r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych (Dz.U. Nr 47 poz.480) oraz Zarządzenia Nr 21 Rektora UMK z dnia 4 marca 2009 r. z późn. zm. w sprawie powołania oraz zasad działania Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu przy Collegium Medicum im Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy oraz zgodnie z zasadami zawartymi w ICH – GCP

**Komisja Bioetyczna przy UMK w Toruniu, Collegium Medicum w Bydgoszczy**

(skład podano w załączeniu), na posiedzeniu w dniu **15.06.2021 r.** przeanalizowała wniosek, który złożyła kierownik badania:

**dr hab. Halina Zielińska-Więczkowska, prof. UMK**

**Katedra Nauk Społecznych i Medycznych**

**Collegium Medicum w Bydgoszczy, UMK w Toruniu**

z zespołem w składzie

**mgr Adriana Wielgus**

w sprawie badania:

**„Uwarunkowania psychospołeczne i kliniczne jakości życia chorych z padaczką.”**

Po zapoznaniu się ze złożonym wnioskiem i w wyniku przeprowadzonej dyskusji oraz głosowania Komisja podjęła

**Uchwałę o pozytywnym zaopiniowaniu wniosku**

w sprawie przeprowadzenia badań w zakresie określonym we wniosku pod warunkiem zachowania tajemnicy wszystkich danych, w tym szczególności potencjalnych danych osobowych badanych umożliwiającą ich identyfikację w ewentualnych publikacjach, a także w pełni anonimowego rozprowadzania i gromadzenia ankiet tj. bez możliwości wskazania kto wziął udział w badaniu np. poprzez umieszczenie ankiet w ogólnodostępnym miejscu skąd zainteresowani będą mogli je pobrać, a po wypełnieniu wrzucić do specjalnie przygotowanej w tym celu urny.

**Zgoda obowiązuje od daty podjęcia uchwały (15.06.2021 r.) do końca 2022 r.**






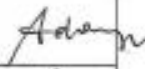
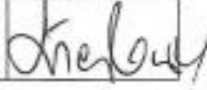
*Wydana opinia dotyczy tylko rozpatrywanego wniosku z uwzględnieniem przedstawionego projektu; każda zmiana i modyfikacja wymaga uzyskania odrębnej opinii.*

Prof. dr hab. med. Karol Śliwka

Przewodniczący Komisji Bioetycznej

Otrzymuje:  
dr hab. Halina Zielińska-Więczkowska, prof. UMK  
Katedra Nauk Społecznych i Medycznych  
Collegium Medicum w Bydgoszczy, UMK w Toruniu

**Lista obecności**  
**na posiedzeniu Komisji Bioetycznej**  
**w dniu 15.06.2021 r.**

Lp.	Imię i nazwisko	Funkcja/ Specjalizacja	Podpis
1.	Prof. dr hab. n. med. Karol Śliwka	medycyna sądowa przewodniczący	
2.	Mgr prawa Joanna Połetek-Zygas	prawniczka zastępca przewodniczącego	
3.	Prof. dr hab. n. med. Mieczysława Czerwionka-Szaflarska	pediatra, alergologia i gastroenterologia dziecięca	
4.	Prof. dr hab. n. med. Marek Grabiec	położnictwo, ginekologia onkologiczna	
5.	Prof. dr hab. n. med. Maria Kłopotka	choroby wewnętrzne, gastroenterologia	
6.	Prof. dr hab. n. med. Zbigniew Włodarczyk	chirurgia ogólna, transplantologia kliniczna	
7.	Dr hab. n. med. Maciej Szupski, prof. UMK	chirurgia ogólna, transplantologia kliniczna	
8.	Dr hab. n. med. Katarzyna Sierakowska, prof. UMK	anestezjologia i intensywne terapie	
9.	Ks. dr hab. Wojciech Szukalski, prof. UAM	duchowny	
10.	Dr n. med. Radosława Staszak-Kowalska	pediatria, choroby płuc	
11.	Mgr prawa Patrycja Brzezicka	prawniczka	
12.	Mgr farm. Aleksandra Adamczyk	farmaceutka	
13.	Mgr Lidia Iwińska-Tarczykowska	pielęgniarka	

**Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu**  
**Collegium Medicum im L. Rydygiera w Bydgoszczy**  
**KOMISJA BIOETYCZNA**

Ul. M. Skłodowskiej-Curie 9, 85-094 Bydgoszcz, tel.(052) 585-35-63, fax.(052) 585-38-11

---

**KB 395/2021**

Bydgoszcz, 27.09.2022 r.

Działając na podstawie art. 29 ustawy z dnia 5.12.1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty Dz.U. z 1997 r. Nr 28 poz. 152 (wraz z późniejszymi zmianami), rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11.05.1999 r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych (Dz.U. Nr 47 poz.480) oraz Zarządzenia Nr 21 Rektora UMK z dnia 4.03.2009 r. z późn. zm. w sprawie powołania oraz zasad działania Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu przy Collegium Medicum im Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy oraz zgodnie z zasadami zawartymi w DH i GCP

**Komisja Bioetyczna przy UMK w Toruniu, Collegium Medicum w Bydgoszczy**

(której skład podano w załączeniu) na posiedzeniu w dniu **27.09.2022 r.** przeanalizowała prośbę o:

- rozszerzenie miejsca prowadzenia badań o: Szpital Uniwersytecki nr 2 im. Jana Bizieła w Bydgoszczy – Klinika Neurochirurgii i Neurologii oraz Poradnie Neurologii i Leczenia Padaczki z Poradnią Chorób Naczyniowych Mózgu; Szpital Uniwersytecki nr 1 im. dr. A. Jurasza w Bydgoszczy – Klinika Psychiatrii, Oddział Leczenia Uzależnień;
- zwiększenie grupy badanej do 450 osób.

którą złożyła:

**dr hab. Halina Zielińska-Więczkowska, prof. UMK**  
**Katedra Nauk Społecznych i Medycznych**  
**Collegium Medicum w Bydgoszczy UMK w Toruniu**

w sprawie badania:

**„Uwarunkowania psychospołeczne i kliniczne jakości życia chorych z padaczką”.**

Po zapoznaniu się ze złożonym dokumentem i w wyniku przeprowadzonej dyskusji oraz głosowania jawnego Komisja przyjęła do wiadomości podane informacje i wyraża zgodę na powyższe pod warunkami określonymi w uchwale Komisji podjętej w dniu 15.06.2021 r. oraz w ewentualnych aneksach do tejże uchwały.

Zgoda na kontynuowanie przedmiotowego badania obowiązuje do końca 2022 r.

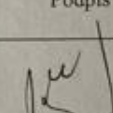
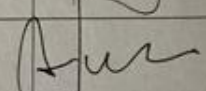
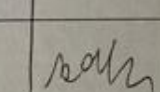
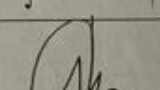
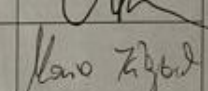
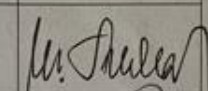
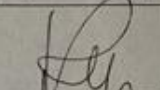
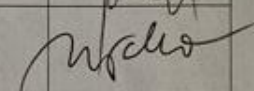
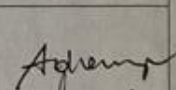
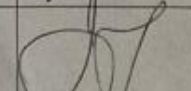
Prof. dr hab. med. Karol Śliwka

Przewodniczący Komisji Bioetycznej

Otrzymuje:

**dr hab. Halina Zielińska-Więczkowska, prof. UMK**  
**Katedra Nauk Społecznych i Medycznych**  
**Collegium Medicum w Bydgoszczy UMK w Toruniu**

**Lista obecności**  
**na posiedzeniu Komisji Bioetycznej**  
**w dniu 27.09.2022 r.**

Lp.	Imię i nazwisko	Funkcja/ Specjalizacja	Podpis
1.	Prof. dr hab. med. Karol Śliwka	medycyna sądowa	
2.	Mgr prawa Joanna Połetek-Żygas	prawniczka	
3.	Prof. dr hab. med. Mieczysława Czerwionka-Szaflarska	pediatra, alergologia i gastroenterologia dziecięca	
4.	Prof. dr hab. med. Marek Grabiec	położnictwo, ginekologia onkologiczna	
5.	Prof. dr hab. n med. Maria Kłopocka	choroby wewnętrzne, gastroenterologia	
6.	Prof. dr hab. med. Zbigniew Włodarczyk	chirurgia ogólna, transplantologia kliniczna	
7.	Dr hab. n. med. Maciej Słupski, prof. UMK	chirurgia ogólna, transplantologia kliniczna	
8.	Dr hab. n. med. Katarzyna Sierakowska, prof. UMK	anestezjologia i intensywne terapie	
9.	Ks. dr hab. Wojciech Szukalski, prof. UAM	duchowny	
10.	Dr n. med. Radosława Staszak-Kowalska	pediatria, choroby płuc	
11.	Mgr prawa Patrycja Brzezicka	prawniczka	
12.	Mgr farm. Aleksandra Adamczyk	farmaceutka	
13.	Mgr Lidia Iwińska-Tarczykowska	pielęgniarka	



WHOQOL-BREF  
INSTRUKCJA

W tym kwestionariuszu pytamy się jak odczuwasz jakość swojego życia, zdrowia i innych dziedzin życiowych. Jeżeli nie jesteś pewien jaką dać odpowiedź, prosimy o wybór tej, która wydaje się najbardziej odpowiednia. Często będzie to ta, która jako pierwsza wydawała się najlepsza.

Proszę przy wypełnianiu tej ankiety wziąć pod uwagę swoje oczekiwania, nadzieje, zwyciężając, i to, co sprawia przyjemność. Zawsze pytamy się o Twoje odczucia w danej sferze życia w ostatnich 2 tygodniach.

**Na przykład**, biorąc pod uwagę ostatnie dwa tygodnie pytanie może brzmieć:  
Czy otrzymujesz takie wsparcie od innych jakiego potrzebujesz?

wcale	trochę	średnie	prawie wystarczające	całkowicie wystarczające
1	2	3	4	5

Należy zakreślić cyfrę przy tej odpowiedzi, która najlepiej oddaje jakie wsparcie otrzymałeś od innych przez ostatnie 2 tygodnie. Tak więc, jeżeli otrzymałeś prawie wystarczające wsparcie to proszę zakreślić „4”, a gdy wcale to proszę zakreślić „1”. Proszę przeczytać wszystkie pytania, wziąć pod uwagę swoje odczucia i zakreślić taką cyfrę przy każdym pytaniu, która najlepiej odpowiada twoim odczuciom.

Z góry dziękujemy za wypełnienie ankiety.

1. Jak zadowolony jesteś z jakości Twojego życia?

bardzo niezadowolony	niezadowolony	ani zadowolony ani niezadowolony	zadowolony	bardzo zadowolony
1	2	3	4	5

2. Jak zadowolony jesteś ze swojego zdrowia?

bardzo niezadowolony	niezadowolony	ani zadowolony ani niezadowolony	zadowolony	bardzo zadowolony
1	2	3	4	5

Poniższe pytania odnoszą się do tego w jakim stopniu lub **jak bardzo odczuwałeś** pewne sprawy w ciągu ostatnich **2 tygodni**.

3. W jakim stopniu czujesz, że ból fizyczny ogranicza Ciebie w robieniu tego, na co masz ochotę?

wcale	trochę	dość mocno	bardzo mocno	niezwykle mocno
1	2	3	4	5

4. W jakim stopniu prowadzenie normalnego, codziennego życia zależy od jakiegokolwiek leczenia?

wcale	trochę	dość mocno	bardzo mocno	niezwykle mocno
1	2	3	4	5

5. Jak bardzo cieszysz się życiem?

wcale	trochę	dość mocno	bardzo mocno	niezwykle mocno
1	2	3	4	5

6. W jakim stopniu odczuwasz że Twoje życie ma sens, znaczenie?

wcale	trochę	dość mocno	bardzo mocno	niezwykle mocno
1	2	3	4	5

7. Jak łatwo możesz się skupić?

wcale	trochę	dość łatwo	bardzo łatwo	niezwykle łatwo
1	2	3	4	5

8. Czy czujesz się bezpieczny w codziennym życiu?

wcale	trochę	średnio	bardzo bezpiecznie	niezwykle bezpiecznie
1	2	3	4	5

9. Na ile zdrowa wydaje Ci się okolica w której żyjesz?

wcale	trochę zdrowa	średnio zdrowa	bardzo zdrowa	niezwykle zdrowa
1	2	3	4	5

Poniższe pytania odnoszą się do tego w jakim stopniu odczuwałeś i byłeś zdolny do wykonywania rzeczy w ciągu ostatnich 2 tygodni.

10. Czy masz wystarczająco sił – „energii” do prowadzenia normalnego życia?

wcale	trochę	średnio	prawie wystarczająco	całkowicie wystarczająco
1	2	3	4	5

11. Na ile jesteś zdolny zaakceptować swój wygląd?

wcale	trochę	średnio	w większości	całkowicie
1	2	3	4	5

12. Czy masz wystarczająco dużo pieniędzy by zaspokoić swoje potrzeby?

wcale	trochę	średnio	prawie wystarczająco	całkowicie wystarczająco
1	2	3	4	5

13. Na ile dostępne są dla Ciebie informacje potrzebne do codziennego życia?

wcale	trochę	średnio	w większości	całkowicie
1	2	3	4	5

14. W jakim stopniu masz możliwość takiego spędzenia wolnego czasu jakbyś chciał?

wcale	niewielkim	średnim	prawie wystarczającym	całkowicie wystarczającym
1	2	3	4	5

15. W jakim stopniu możesz się poruszać?

bardzo źle	źle	ani źle ani dobrze	dobrze	bardzo dobrze
1	2	3	4	5

Poniższe pytania odnoszą się do tego jak zadowolony i szczęśliwy czujesz się w odniesieniu do różnych sfer swojego życia w ciągu ostatnich 2 tygodni.

16. Jak zadowolony jesteś ze swojego snu?

bardzo niezadowolony	niezadowolony	ani zadowolony ani niezadowolony	zadowolony	bardzo zadowolony
1	2	3	4	5

17. Jak zadowolony jesteś ze swoich możliwości prowadzenia normalnego codziennego życia?

bardzo niezadowolony	niezadowolony	ani zadowolony ani niezadowolony	zadowolony	bardzo zadowolony
1	2	3	4	5

18. Jak zadowolony jesteś ze swoich zdolności do pracy (zarobkowej lub niezarobkowej; prowadzenia domu)?

bardzo niezadowolony	niezadowolony	ani zadowolony ani niezadowolony	zadowolony	bardzo zadowolony
1	2	3	4	5

19. Jak zadowolony jesteś z samego siebie?

bardzo niezadowolony	niezadowolony	ani zadowolony ani niezadowolony	zadowolony	bardzo zadowolony
1	2	3	4	5

20. Jak zadowolony jesteś ze swoich związków osobistych?

bardzo niezadowolony	niezadowolony	ani zadowolony ani niezadowolony	zadowolony	bardzo zadowolony
1	2	3	4	5

21. Jak zadowolony jesteś ze swojego życia seksualnego?

bardzo niezadowolony	niezadowolony	ani zadowolony ani niezadowolony	zadowolony	bardzo zadowolony
1	2	3	4	5

22. Jak zadowolony jesteś ze wsparcia, które otrzymujesz od swych przyjaciół?

bardzo niezadowolony	niezadowolony	ani zadowolony ani niezadowolony	zadowolony	bardzo zadowolony
1	2	3	4	5

23. Jak zadowolony jesteś z warunków, w których mieszkasz?

bardzo niezadowolony	niezadowolony	ani zadowolony ani niezadowolony	zadowolony	bardzo zadowolony
1	2	3	4	5

24. Jak zadowolony jesteś z dostępności do opieki medycznej?

bardzo niezadowolony	niezadowolony	ani zadowolony ani niezadowolony	zadowolony	bardzo zadowolony
1	2	3	4	5

25. Jak zadowolony jesteś ze swej możliwości przemieszczania się?

bardzo niezadowolony	niezadowolony	ani zadowolony ani niezadowolony	zadowolony	bardzo zadowolony
1	2	3	4	5

Poniższe pytanie odnosi się do tego **jak często** odczuwałeś pewne rzeczy, odczuwałeś pewne stany w ciągu **ostatnich 2 tygodni**.

26. Jak często przeżywasz nieprzyjemne nastroje takie jak: smutek, chandra, lęk, przygnębienie?

niгда	rzadko	dość często	bardzo często	zawsze
1	2	3	4	5



Zgoda na użycie Kwestionariusza WHOQOL- Bref – skrócona wersja

Zimbra

kp@ump.edu.pl

---

**Kierownik: Prof. dr hab. Krystyna Jaracz - zgoda na wykorzystanie  
kwestionariusza WHOQOL-BREF**

---

**Od :** Ada Wielgus <adriana.wielgus@gmail.com>

Pn, 2021, maj-03 18:27

**Temat :** Kierownik: Prof. dr hab. Krystyna Jaracz - zgoda na  
wykorzystanie kwestionariusza WHOQOL-BREF

**Do :** kp@ump.edu.pl

Dzień dobry,  
jestem doktorantką

Collegium Medicum UMK w Bydgoszczy, w swoich badaniach chciałabym użyć  
kwestionariusza

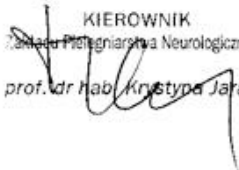
WHOQOL- -BREF polskiej wersji.

Dlatego chciałam zwrócić się z uprzejmą prośbą do Pani Profesor Jaracz o wyrażenie zgodny na użycie  
kwestionariusza WHOQOL- -BREF.

Z poważaniem  
mgr Adriana Wielgus

---

KIEROWNIK  
Zakładu Pielęgniarstwa Neurologicznego  
prof. dr hab. Krystyna Jaracz



M. Watson i S. Greer  
**CECS**  
 Adaptacja: Z. Juczyński

..... wiek ..... płć M K data badania .....

Wczuwając się w stan opisany w trzech poniższych zdaniach, należy w każdej z siedmiu odpowiedzi zaznaczyć, otaczając kółkiem odpowiednią cyfrę, **jak na ogół się zachowujesz?**

---

**I. Kiedy jestem rozgniewany (bardzo poirytowany), to...**

	prawie nigdy		prawie zawsze	
1. jestem cicho .....	1	2	3	4
2. okazuję to .....	1	2	3	4
3. tłumię gniew .....	1	2	3	4
4. mówię to, co czuję .....	1	2	3	4
5. unikam robienia scen .....	1	2	3	4
6. tłumię swoje uczucia .....	1	2	3	4
7. ukrywam swoje zirytowanie .....	1	2	3	4

**II. Kiedy czuję się nieszczęśliwy (przygnębiony), to...**

	prawie nigdy		prawie zawsze	
1. robię coś, aby to zmienić .....	1	2	3	4
2. ukrywam swoje przygnębienie .....	1	2	3	4
3. robię dobrą minę do złej gry .....	1	2	3	4
4. jestem cicho .....	1	2	3	4
5. pokazuję innym, co czuję .....	1	2	3	4
6. tłumię swoje uczucia .....	1	2	3	4
7. tłumię swoje przygnębienie .....	1	2	3	4

**III. Kiedy jestem przestraszony (zatrwożony), to...**

	prawie nigdy		prawie zawsze	
1. pokazuję innym, co czuję .....	1	2	3	4
2. jestem cicho .....	1	2	3	4
3. nic na ten temat nie mówię .....	1	2	3	4
4. opowiadam innym wszystko na ten temat .....	1	2	3	4
5. mówię to, co czuję .....	1	2	3	4
6. tłumię swój strach .....	1	2	3	4
7. tłumię swoje uczucia .....	1	2	3	4

---

Suma	G	D	L

Wydanie polskie: Copyright © 2011 by Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego Sp. z o.o.  
 ul. Belwederska 6A, 00762 Warszawa  
 www.practest.com.pl

B. J. Felton, T. A. Revenson i G. A. Hinrichsen

**AIS**

Adaptacja: Z. Juczyński

....., płeć M K    wiek ..... data badania .....

Proszę ustosunkować się do każdego stwierdzenia zaznaczając na skali od 1 do 5 liczbę, która najlepiej określa Pana/i obecny stan. Swoj wybór należy zaznaczyć otaczając kółkiem odpowiednią liczbę. Każda odpowiedź jest dobra o ile jest prawdziwa.

1. Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę  

zdecydowanie							zdecydowanie
zgadzam się	1	2	3	4	5		nie zgadzam się
2. Z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię  

zdecydowanie							zdecydowanie
zgadzam się	1	2	3	4	5		nie zgadzam się
3. Choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny  

zdecydowanie							zdecydowanie
zgadzam się	1	2	3	4	5		nie zgadzam się
4. Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę  

zdecydowanie							zdecydowanie
zgadzam się	1	2	3	4	5		nie zgadzam się
5. Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół  

zdecydowanie							zdecydowanie
zgadzam się	1	2	3	4	5		nie zgadzam się
6. Mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się pełnowartościowym człowiekiem  

zdecydowanie							zdecydowanie
zgadzam się	1	2	3	4	5		nie zgadzam się
7. Nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być  

zdecydowanie							zdecydowanie
zgadzam się	1	2	3	4	5		nie zgadzam się
8. Myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby  

zdecydowanie							zdecydowanie
zgadzam się	1	2	3	4	5		nie zgadzam się

AKC

Wydanie polskie: Copyright © 2012 by Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego Sp. z o.o.  
 ul. Belwederska 6A, 00-762 Warszawa  
 www.practest.com.pl

## Załącznik 5

### KWESTIONARIUSZ DANYCH SPOŁECZNO-DEMOGRAFICZNYCH, KLINICZNYCH I POSTAW SPOŁECZNYCH

#### Szanowni Państwo!

Jestem doktorantką Collegium Medicum Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Bydgoszczy.

Piszę pracę doktorską na temat: *Uwarunkowań psychospołecznych i klinicznych jakości życia chorych z padaczką.*

W związku z tym, zwracam się do Państwa z prośbą o udział w badaniu. Ankieta skierowana jest wyłącznie osób chorujących na padaczkę. Udział w badaniu jest dobrowolny i anonimowy. Wyniki posłużą mi wyłącznie do opracowania części badawczej pracy doktorskiej. Badania nie wnoszą bezpośredniej korzyści dla zdrowia badanego. Nie występuje ryzyko i możliwość ewentualnych powikłań.

Wybraną odpowiedź proszę zakreślić „X” lub wpisać odpowiedź w miejscu wyznaczonym.

Wypełnienie ankiety potrwa około 5 min.

Z góry dziękuję za udział w badaniu i proszę o rzetelnie wypełnienie ankiety.

#### I CZYNNIKI SOCJO-DEMOGRAFICZNE:

1. Płeć

KOBIETA

MĘŻCZYZNA

2. Wiek (proszę wpisać wiek w latach)

.....

3. Wykształcenie

PODSTAWOWE

ŚREDNIE

ZAWODOWE

WYŻSZE

4. Stan cywilny

PANNA/KAWALER

WDOWA/WDOWIEC

ZAMĘŻNY/ZAMĘŻNA

ROZWIEDZONA/ROZWIEDZIONY

5. Czy posiada Pan/i potomstwo:

TAK

NIE

6. Miejsce zamieszkania

- MIASTO  WIEŚ

7. Czy mieszka Pan/i:

- SAM  Z RODZICAMI  
 Z DZIEĆMI  Z RODZEŃSTWEM  
 ZE WSPÓLMALŻONKIEM  INNE

8. Sytuacja zawodowa, pracuje Pan/i jako:

- PRACOWNIK FIZYCZNY  EMERYT  
 PRACOWNIK UMYSŁOWY  RENCISTA  
 DZIAŁALNOŚĆ WŁASNA  NIE PRACUJE  
 STUDENT

9. Czy miał Pan/i problem z podjęciem pracy:

- TAK  NIE

10. Czy podczas przyjmowania do pracy poinformował Pan/i że choruje na padaczkę ? (jeżeli NIE to proszę przejść do pytania nr 12, jeżeli TAK to proszę przejść do pytania nr 11)

- TAK  NIE

11. Czy spotkał się Pan/i z odmowa przyjęcia na dane stanowisko, ze względu na fakt ujawnienia choroby?

- TAK  NIE

12. Sytuację materialną określam jako: (proszę wpisać liczbę od 1 do 5, gdzie 1 oznacza brak satysfakcji, a 5 pełnię satysfakcji)

.....



## II CZYNNIKI KLINICZNE

13. Proszę określić przyczynę zachorowania na padaczkę

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> CHORUJE OD DZIECKA | <input type="checkbox"/> UDAR               |
| <input type="checkbox"/> NADUŻYWAM ALKOHOŁ  | <input type="checkbox"/> NIE ZNAM PRZYCZYNY |
| <input type="checkbox"/> URAZ GŁOWY         | <input type="checkbox"/> INNA, JAKA?.....   |
| <input type="checkbox"/> GUZ MÓZGU          |   |

14. Ile lat Pan/i choruje na padaczkę? (proszę wpisać w latach)

.....

15. Jak często miewa Pan/i napady padaczkowe?

- |  |                                      |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 RAZ W TYGODNIU  | <input type="checkbox"/> 1 W ROKU    |
| <input type="checkbox"/> 2 RAZY W TYGODNIU | <input type="checkbox"/> 2-3 W ROKU  |
| <input type="checkbox"/> 4-5 W MIESIĄCU    | <input type="checkbox"/> INNE, ..... |

16. Które badanie Pan/i miał/a wykonane w procesie diagnozowania choroby? Można zaznaczyć więcej odpowiedzi.

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> ELEKTROENCEFALOGRAFIA (EEG) | <input type="checkbox"/> INNE, JAKIE? .....                 |
| <input type="checkbox"/> REZONANS MAGNETYCZNY (MR)   | <input type="checkbox"/> NIE WYKONYWANO U MNIE TAKICH BADAŃ |
| <input type="checkbox"/> TOMOGRAFIA KOMPUTEROWA (TK) | <input type="checkbox"/> NIE WIEM                           |

## III POSTAWY SPOLECZNE WOBEC CHORYCH NA PADACZKĘ

Proszę wybrać i zaznaczyć na skali 1 do 5, najbardziej właściwą odpowiedź.  
(gdzie 1 oznacza Nigdy, 2- Rzadko, 3 - Czasami, 4 - Często, 5 - Zawsze).

17. Osobiste:

17.1 Czy spotyka się Pan/i z przejawem dyskryminacji wobec swojej osoby z powodu choroby?

NIGDY	1	2	3	4	5	ZAWSZE
-------	---	---	---	---	---	--------

17.2 Czy zdarza się Panu/i być traktowanym jako osoba niepełnosprawna z powodu choroby?

NIGDY	1	2	3	4	5	ZAWSZE
-------	---	---	---	---	---	--------

17.3 Czy ktoś z Pana/i rodziny/przyjaciół zerwał kontakt po tym jak dowiedział się że choruje Pan/i na padaczkę?

NIGDY	1	2	3	4	5	ZAWSZE
-------	---	---	---	---	---	--------

### 18. Społeczne:

18.1 Czy udziela się Pan/i w organizacjach społecznych (stowarzyszeniach) wspierających osoby z padaczką?

NIGDY	1	2	3	4	5	ZAWSZE
-------	---	---	---	---	---	--------

18.2 Czy uważa Pan/Pani, że padaczka jest chorobą wstydliwą, czyli taką, którą nie należy wyjawiać innym?

NIGDY	1	2	3	4	5	ZAWSZE
-------	---	---	---	---	---	--------

18.3 Czy uważa Pan/Pani, że postawy społeczne innych ludzi, wobec chorych na padaczkę wynikają z ich obawy, (niewiedzy), jak należy się zachować (udzielić pomocy) choremu, podczas ataku padaczki?

NIGDY	1	2	3	4	5	ZAWSZE
-------	---	---	---	---	---	--------

**19. Zawodowe:**

19.1 Czy czuje Pan/i, że choroba ogranicza rozwój zawodowy?

NIGDY	1	2	3	4	5	ZAWSZE
-------	---	---	---	---	---	--------

19.2 Czy kiedykolwiek nie otrzymał Pan/i awansu zawodowego z powodu choroby?

NIGDY	1	2	3	4	5	ZAWSZE
-------	---	---	---	---	---	--------

19.3 Czy kiedykolwiek musiał Pan/i zmienić miejsce pracy ze względu na brak tolerancji choroby?

NIGDY	1	2	3	4	5	ZAWSZE
-------	---	---	---	---	---	--------



## SPIS TABEL

Tabela 1. Odsetek osób chorych na padaczkę w wybranych krajach europejskich w latach 2014 i 2019 [opracowanie własne autora, na podstawie: Institute for Health Metrics and Evaluation. <http://www.healthdata.org/>, (accessed: 18.04.2023)] – str. 16

Tabela 2. Wartość refundacji świadczeń w latach 2014-2019, udzielonych z powodu padaczki lub stanu padaczkowego (w mln zł) [opracowanie własne autora, na podstawie: NFZ o zdrowiu. Padaczka. Warszawa: Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia Departament Analiz i Innowacji; 2020] – str. 19

Tabela 3. Rozkład wieku w badanej populacji – str. 47

Tabela 4. Charakterystyka czynników socjo-demograficznych ze względu na: płeć, wykształcenie, stan cywilny, potomstwo, miejsce i sposób zamieszkania oraz sytuację zawodową (n = 370) – str. 47

Tabela 5. Charakterystyka czynników klinicznych dla: przyczyny zachorowania, częstości napadów oraz badań wykonanych w procesie diagnozowania (n=370) - str. 51

Tabela 6. Rozkład punktowy pytań w badanej grupie ze względu na przebadane postawy społeczne (n=370) – str. 54

Tabela 7. Problem dotyczący pracy w grupie badanej – str. 56

Tabela 8. Podstawowe statystyki opisowe jakości życia ogółem wraz z testem Shapiro-Wilka – str. 61

Tabela 9. Jakość życia oraz zadowolenie ze zdrowia w badanej grupie – str. 62

Tabela 10. Podstawowe statystyki opisowe jakości życia w poszczególnych domenach wraz z testem Shapiro-Wilka – str. 64

Tabela 11. Podstawowe statystyki opisowe ogólnej kontroli emocji wraz z testem Shapiro-Wilka – str. 68

Tabela 12. Podstawowe statystyki opisowe kontroli emocji w szczegółowych wymiarach wraz z testem Shapiro-Wilka – str. 69

Tabela 13. Podstawowe statystyki opisowe akceptacji choroby wraz z testem Shapiro-Wilka – str. 72

Tabela 14. Korelacja wieku z jakością życia – str. 74

Tabela 15. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości wieku – str. 75

Tabela 16. Korelacja sytuacji materialnej z jakością życia – str. 76

Tabela 17. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości sytuacji materialnej – str. 77

Tabela 18. Porównanie osób zróżnicowanych ze względu na sposób zamieszkania pod względem jakości życia – str. 78

Tabela 19. Wyniki testu post-hoc dla porównania osób zróżnicowanych ze względu na sposób zamieszkania pod względem jakości życia – str. 80

Tabela 20. Porównanie kobiet i mężczyzn pod względem jakości życia – str. 83

Tabela 21. Porównanie osób zamieszkujących miasta z osobami zamieszkującymi wieś pod względem jakości życia – str. 84

Tabela 22. Porównanie osób posiadających dzieci z osobami nieposiadającymi dzieci pod względem jakości życia – str. 85

Tabela 23. Porównanie osób zróżnicowanych ze względu na przyczynę zachorowania pod względem jakości życia – str. 87

Tabela 24. Wyniki testu post-hoc dla porównania osób zróżnicowanych ze względu na przyczynę zachorowania pod względem jakości życia – str. 89

Tabela 25. Korelacja częstości napadów z jakością życia – str. 91

Tabela 26. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości częstości napadów – str. 92

Tabela 27. Korelacja negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze osobistym z jakością życia – str. 94

Tabela 28. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze osobistym – str. 95

Tabela 29. Korelacja negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze społecznym z jakością życia – str. 96

Tabela 30. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze społecznym – str. 97

Tabela 31. Korelacja negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym z jakością życia – str. 98

Tabela 32. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym – str. 99

Tabela 33. Porównanie osób, które miały problemy z podjęciem pracy z osobami, które nie miały problemów z podjęciem pracy, pod względem jakości życia – str. 100

Tabela 34. Porównanie osób, które spotkały się z odmową przyjęcia do pracy po ujawnieniu choroby z osobami, które nie spotkały się z odmową przyjęcia do pracy po ujawnieniu choroby, pod względem jakości życia – str. 101

Tabela 35. Korelacja kontroli emocji z jakością życia – str. 103

Tabela 36. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości poziomu kontroli emocji – str. 104

Tabela 37. Korelacja akceptacji choroby z jakością życia – str. 105

Tabela 38. Modele regresji przewidujące poziom jakości życia ogółem oraz w poszczególnych domenach na podstawie znajomości poziomu akceptacji choroby – str. 106

Tabela 39. Porównanie średnich wartości dla skal WHOQOL-Bref i QOLIE-31 w wybranych krajach u chorych na padaczkę (zestawienie własne autora) – str. 113

Tabela 40. Porównanie średnich wartości akceptacji choroby w chorobach przewlekłych w Polsce – str. 114

## **SPIS RYCIN**

Rycina 1. Liczba osób chorych na padaczkę w Polsce (2009-2019) [opracowanie własne autora, na podstawie: Institute for Health Metrics and Evaluation. <http://www.healthdata.org/>, (accessed: 18.04.2023)] – str. 18

Rycina 2. Liczba świadczeń udzielonych w latach 2014-2019, z powodu padaczki lub stanu padaczkowego (w tys.) według rodzaju świadczeń [opracowanie własne autora, na podstawie: NFZ o zdrowiu. Padaczka. Warszawa: Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia Departament Analiz i Innowacji; 2020] – str. 20

Rycina 3. Sytuacja materialna w badanej grupie – str. 50

Rycina 4. Rozkład czasu trwania choroby w badanej grupie – str. 51

Rycina 5. Histogram jakości życia ogółem w grupie badanej – str. 62

Rycina 6. Ocena jakości życia w grupie badanej – str. 63

Rycina 7. Ocena stanu zdrowia w grupie badanej – str. 64

Rycina 8. Histogram jakości życia w domenie somatycznej w grupie badanej – str. 65

Rycina 9. Histogram jakości życia w domenie psychologicznej w grupie badanej – str. 66

Rycina 10. Histogram jakości życia w domenie socjalnej w grupie badanej – str. 66

Rycina 11. Histogram jakości życia w domenie środowiskowej w grupie badanej – str. 67

Rycina 12. Poziom jakości życia w grupie badanej, we wszystkich domenach – str. 67

Rycina 13. Histogram kontroli emocji ogółem w grupie badanej – str. 69

Rycina 14. Histogram kontroli gniewu w grupie badanej – str. 70

Rycina 15. Histogram kontroli depresji w grupie badanej – str. 71

Rycina 16. Histogram kontroli lęku w grupie badanej – str. 71

Rycina 17. Poziom kontroli emocji w grupie badanej, we wszystkich wymiarach – str. 72

Rycina 18. Histogram akceptacji choroby w grupie badanej – str. 73